

Medizinische Fakultät
der
Universität Duisburg-Essen

Aus dem Institut für Medizinische Psychologie

Determinanten der Lebensqualität von Multiple-Sklerose-Betroffenen

Inaugural - Dissertation
zur
Erlangung des Doktorgrades der Naturwissenschaften in der Medizin
durch die Medizinische Fakultät
der Universität Duisburg-Essen

Vorgelegt von
Dipl.-Psych. Milena Spindler
aus Göttingen
2006

Dekan: Herr Univ.-Prof. Dr. Karl-Heinz Jöckel
1. Gutachter: Frau Priv.-Doz. Dr. Sigrid Elsenbruch
2. Gutachter: Herr Univ.-Prof. Dr. Joachim Kugler, Dresden

Tag der mündlichen Prüfung: 2. Mai 2007

Publikationen

Publizierte Abstracts:

Spindler, M., Wirtz, M., Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J. (2005): Disability status and quality of life in multiple sclerosis: a linear relationship? Mult. Scler. 11, Supplement 1, 90.

Spindler, M., Wirtz, M., Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J. (2005): Gehfähigkeit und Lebensqualität bei Multipler Sklerose: ein linearer Zusammenhang? Akt. Neurologie 32, Supplement 4, P564.

Spindler, M., Wirtz, M., Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J. (2005): Psychotherapie bei Multipler Sklerose: Wem wird psychotherapeutische Behandlung angeboten? Gesundheitswesen 67, 07, 580.

Spindler, M., Wirtz, M., Schmidt, S. Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J. (2005): Krankheitsbewältigung und Inanspruchnahme von Psychotherapie, Selbsthilfegruppen und alternativen/komplementären Therapien bei Multipler Sklerose. Zeitschrift für Neuropsychologie 16, Supplement, 27.

Weitere Posterpräsentationen und Vorträge ohne publizierte Abstracts:

Spindler, M., Wirtz, M., Schmidt, S. Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J.: Determinanten der Lebensqualität von Multiple-Sklerose-Betroffenen. Posterpräsentation auf dem Forschungstag der medizinischen Fakultät der Universität Duisburg-Essen, 2004.

Spindler, M., Wirtz, M., Schmidt, S. Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J.: Krankheitsbewältigung und Inanspruchnahme von Psychotherapie, Selbsthilfegruppen und alternativen/komplementären Therapien bei Multipler Sklerose. Vortrag auf der Jahrestagung 2005 der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	6
1.1	Multiple Sklerose.....	6
1.1.1	Definition	6
1.1.2	Epidemiologie.....	7
1.1.3	Ätiologie und Pathogenese.....	8
1.1.4	Verlaufsformen / Prognose.....	9
1.1.5	Symptome	9
1.1.6	Diagnose.....	13
1.1.7	Behandlung	13
1.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei MS	13
1.2.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Definition	13
1.2.2	Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität	15
1.2.3	Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS- Betroffenen	15
1.2.4	Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von MS- Betroffenen	17
1.2.4.1	Soziodemographische Variablen.....	17
1.2.4.2	Krankheitsbezogene Variablen.....	17
1.2.4.3	Krankheitsverarbeitung	20
1.3	Herleitung der Fragestellung.....	21
2	Material und Methoden.....	24
2.1	Stichprobe	24
2.2	Material	24
2.2.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	24
2.2.2	Krankheitsverarbeitung	26
2.2.3	Fatigue	27
2.2.4	Fragen zu soziodemographischen und krankheitsbezogenen Daten.....	27
2.3	Durchführung	28
2.4	Statistische Analyse	29
3	Ergebnisse	32
3.1	Fehlende Werte	32
3.2	Beschreibung der Stichprobe	32
3.2.1	Soziodemographische Merkmale	32
3.2.2	Krankheitsbezogene Merkmale	33

3.3 Krankheitsverarbeitung in der Gesamtstichprobe.....	34
3.4 Lebensqualität der Gesamtstichprobe	35
3.4.1 Lebensqualitäts-Profil (MSQOL-54).....	35
3.4.2 Vergleich mit der Gesamtbevölkerung.....	36
3.5 Determinanten der Lebensqualität.....	38
3.5.1 Soziodemographische Variablen	38
3.5.2 Krankheitsbezogene Variablen.....	39
3.5.3 Krankheitsverarbeitung	42
3.5.4 Vorhersage der Lebensqualität unter Einbeziehung aller Variablen.....	42
3.5.4.1 Körperliche Lebensqualität.....	42
3.5.4.2 Psychische Lebensqualität.....	44
3.5.4.3 Zum Problem der Multikollinearität	45
3.5.4.4 Kreuzvalidierung	45
4 Diskussion	49
4.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität der MS-Betroffenen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung	49
4.2 Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der MS-Betroffenen	50
4.2.1 Ergebnisse der Regressionsanalysen	50
4.2.2 Ergebnisse der einfachen Zusammenhangsanalysen und Mittelwertsvergleiche.....	54
4.2.3 Zusammenfassung.....	55
4.3 Kritische Überlegungen.....	56
4.4 Fazit und Ausblick.....	58
5 Zusammenfassung	62
6 Literaturverzeichnis.....	63
7 Anhang	71
Danksagung	86
Lebenslauf.....	87

1 Einleitung

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische neurologische Erkrankung, die mit einem breiten Spektrum körperlicher und sozialer Beeinträchtigungen einhergeht. Die Progressivität und die Unvorhersagbarkeit des Verlaufs machen sie zu einer ungewöhnlich belastenden Erkrankung mit starkem Einfluss auf die körperliche und die psychische Lebensqualität. Das frühe Erkrankungsalter und die ungewisse Prognose stellen Bereiche der unmittelbaren Lebensplanung wie Familiengründung und Berufsweg in Frage. Die Erkrankung zwingt den Patienten zur Anpassung an körperliche Beeinträchtigungen und Behinderungen und kann zu einschneidenden Veränderungen in allen wesentlichen Lebensbereichen führen. Eine große Zahl von Studien hat bestätigt, dass MS-Betroffene im Vergleich zur Gesamtbevölkerung eine deutlich geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität haben.

Ziel der vorliegenden Studie war neben der Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität die Bestimmung von Determinanten der Lebensqualität von MS-Betroffenen. Dabei sollte ein möglichst großes Spektrum möglicher Determinanten untersucht werden. Betrachtet wurden soziodemographische, krankheitsbezogene und psychische Faktoren. Bedeutsame Determinanten der Lebensqualität könnten zur Identifikation von Patientengruppen genutzt werden, die ein besonderes Risiko für eine geringe Lebensqualität haben. Gleichzeitig könnten Determinanten, die einer Veränderung zugänglich sind, Ansatzpunkte für die Verbesserung der Lebensqualität durch symptomatische Therapien sein. Sie könnten so bei der individuellen Zuschneidung von Interventionen helfen.

1.1 Multiple Sklerose

1.1.1 Definition

Die Multiple Sklerose (Synonym: Enzephalomyelitis disseminata) ist eine chronische, primär entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems (ZNS). Charakteristisch sind Entmarkungsherde, so genannte Plaques, in der weißen Substanz des gesamten ZNS, also des Gehirns und des Rückenmarks. Mit Entmarkung ist dabei ein Verlust der Myelin-

scheiden gemeint, die die Axone (Nervenfortsätze der Nervenzellkörper) umhüllen. Im weiteren Verlauf kommt es zu einer gliösen Vernarbung (Sklerose). Neben diesen entzündlichen Veränderungen findet man bei MS auch neurodegenerative Veränderungen. Axonale Schäden treten bereits in frühen Stadien der Erkrankung auf (Limmroth & Sindern, 2004). Durch diese Schädigungen der Myelinscheiden und/oder der Axone wird die Erregungsleitung in den Nervenbahnen gestört. Besonders häufig treten Plaques an den Sehnerven, im Balken, im Hirnstamm (hier sind insbesondere die Augenmuskelkerne häufig betroffen), im Kleinhirn und den Kleinhirnstielen, in der Pyramidenbahn, am Boden des IV. Ventrikels und in den Hintersträngen des Rückenmarks auf (Poeck & Hacke, 2001). Seltener sind Hirnrinde, Basalganglien und Rückenmarksgrau betroffen.

1.1.2 Epidemiologie

Hein und Hopfenmüller (2000) gehen von 122.000 MS-Erkrankten in Deutschland aus. Das entspricht einer Prävalenzrate von 149 pro 100.000 Einwohner. Die Zahlen der MS-Erkrankten in Deutschland schwanken allerdings je nach Studie zwischen 67.000 und 138.000 (Hein & Hopfenmüller, 2000). Damit gehört Deutschland zu den Ländern mit einer hohen Prävalenz. Die Inzidenz (jährliche Zahl an Neuerkrankungen) wird für Deutschland auf 2-3 pro 100.000 Einwohner geschätzt (Limmroth & Sindern, 2004).

Es zeigt sich hinsichtlich der Prävalenz der MS ein auffälliges geographisches Verteilungsmuster. In Europa, Nordamerika, Australien und Asien findet man eine Zunahme der Prävalenz der MS mit zunehmender Entfernung vom Äquator. Dabei scheinen die Prävalenzraten in Europa und Nordamerika im Vergleich zu Asien aber etwa um den Faktor 10 höher zu sein. In Schwarzafrika ist die Multiple Sklerose extrem selten (Kesselring, 1997).

Frauen erkranken mindestens doppelt so häufig an MS wie Männer (Limmroth & Sindern, 2004). Der Erkrankungsbeginn liegt meist zwischen dem 20. und dem 40. Lebensjahr. Die MS kann auch schon vor der Pubertät auftreten. Nach dem 45. Lebensjahr nimmt die Wahrscheinlichkeit für Neuerkrankungen kontinuierlich ab (Poeck & Hacke, 2001).

1.1.3 Ätiologie und Pathogenese

Die Ursache der MS ist nicht bekannt. Man geht aber davon aus, dass bei der Entstehung der MS genetische Faktoren eine Rolle spielen. Dafür sprechen sowohl Familien- und Zwillingsstudien als auch Untersuchungen in verschiedenen ethnischen Gruppen (Limmroth & Sindern, 2004; Poeck & Hacke, 2001). Man ist heute übereinstimmend der Meinung, dass eine größere Zahl unterschiedlicher Gene für eine genetische Prädisposition verantwortlich ist (Limmroth & Sindern, 2004; Poeck & Hacke, 2001). Diese beeinflusst im Zusammenspiel mit Umweltfaktoren die Erkrankungswahrscheinlichkeit. Untersucht wurden bisher mit besonderem Interesse Assoziationen mit Genen, die an der Immunregulation beteiligt sind. Dabei wurde eine enge Assoziation zwischen MS und dem HLA-System gefunden (Limmroth & Sindern, 2004). Nicht nur für das Erkrankungsrisiko, sondern auch für den Verlauf der Erkrankung spielen genetische Faktoren wahrscheinlich eine große Rolle (Rosche et al., 2003).

Die Ergebnisse verschiedener Studien lassen vermuten, dass Umweltfaktoren einen Einfluss auf die Pathogenese der Multiplen Sklerose haben. Dazu gehören Studien zur Assoziation von Schüben mit viralen Infekten sowie Migrationsstudien (Rosche et al., 2003). Einwanderer, die ihr Geburtsland im frühen Kindesalter verlassen, haben das gleiche Erkrankungsrisiko wie die Einwohner des neuen Heimatlandes, während Einwanderer, die den Wohnort nach der Pubertät wechseln, das Risiko ihres Herkunftslandes haben (Kesselring, 1997). Es wurden aber bisher keine klaren Hinweise auf definierte exogene Faktoren wie Ernährung, Temperatureinflüsse oder Traumata gefunden, die im Erwachsenenalter einen erkennbaren Einfluss auf Manifestation und Verlauf der MS haben (Poeck & Hacke, 2001).

Die am weitesten verbreitete Vorstellung zur Pathogenese der MS geht von einer T-Zell-vermittelten Autoimmunerkrankung aus. Diskutiert wird das folgende pathogenetische Modell: Auf der Grundlage einer genetischen Prädisposition führen spezifische in der Kindheit wirksame Umweltfaktoren zur Entstehung autoreaktiver T-Zellen. Durch bislang unbekannte Umstände, z.B. eine Infektion, werden die T-Zellen aktiviert und es kommt zu einer Störung der Blut-Hirn-Schranke, wodurch die T-Zellen in das ZNS eintreten können. Treffen die T-Zellen im ZNS auf ihr spezifisches Autoantigen, wahrscheinlich vor allem Sequenzen von Myelinbausteinen, kommt es durch die Freisetzung von proinflammatorischen Zytokinen und die Aktivierung von B-Zellen zu einer Entzündungsreaktion mit einer resultierenden Schädigung der Myelinscheiden und der Axone (Limmroth & Sindern, 2004; Poeck & Hacke, 2001).

1.1.4 Verlaufsformen / Prognose

Die MS kann zahlreiche individuelle Verlaufsformen annehmen. Es werden aber nach aktueller internationaler Konsensusdefinition vier verschiedene Verlaufskategorien unterschieden: der schubförmig-remittierende Verlauf, der sekundär chronisch-progrediente Verlauf, der primär chronisch-progrediente Verlauf und der progredient schubförmige Verlauf (Limmroth & Sindern, 2004).

Schubförmig-remittierende Verläufe sind mit etwa 70% am häufigsten (Limmroth & Sindern, 2004). Kesselring (1997) definiert einen Schub als eine neu oder wiederholt auftretende Krankheitsmanifestation, die länger als 24-48 Stunden dauert. Die Symptome des Schubs bilden sich in einem Großteil der Fälle vollständig oder zumindest teilweise zurück. Bei etwa 50% der Betroffenen mit schubförmig-remittierendem Verlauf kommt es innerhalb von 10 Jahren zum Übergang in einen sekundär chronisch-progredienten Verlauf mit einer schubunabhängigen Krankheitsprogression (Limmroth & Sindern, 2004). Bei ca. 15% der MS-Erkrankten findet man von Beginn an einen progredienten Verlauf ohne differenzierbare Schübe, den so genannten primär chronisch-progredienten Verlauf. Diesen beobachtet man im Gegensatz zum schubförmig-remittierenden Verlauf, der vor allem Patienten zwischen 20 und 35 Jahren betrifft, hauptsächlich bei älteren MS-Betroffenen. Der progredient schubförmige Verlauf mit einzelnen Schüben im Rahmen eines von Beginn an progredienten Verlaufs ist relativ selten.

In Untersuchungen aus den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts wird eine durchschnittliche Überlebensdauer von 25 bis 30 Jahren angegeben (Kesselring, 1997). Diese liegt deutlich höher als die noch um 1950 festgestellte Überlebensdauer.

1.1.5 Symptome

Die Multiple Sklerose kann mit einer großen Anzahl verschiedener Symptome einhergehen. Diese Symptome können in den unterschiedlichsten Kombinationen auftreten. Es gibt aber einige typische Symptomkombinationen (Poeck & Hacke, 2001). Bestimmte Symptome findet man laut Kesselring (1997) in fast allen fortgeschrittenen Fällen von Multipler Sklerose. Dazu gehören spastische Paresen, Gang- und Extremitätenataxie, zentrale Visusminderungen, Doppelbilder, Sensibilitätsstörungen, Dysarthrie, Blasenstörungen, Sexualstörungen und Müdigkeit. Zu den häufigsten Initialsymptomen der MS gehören Paresen, Spastiken, Sensibilitätsstörungen, Visusminderungen, Kleinhirn- und

zerebelläre Symptome (Poser et al., 1983). Die nachfolgende Beschreibung der wichtigsten Symptome folgt, soweit nicht anders gekennzeichnet, den Darstellungen von Kesselring (1997) und Limmroth und Sindern (2004).

Sehr häufig treten bei MS-Patienten zentrale Paresen der Extremitäten auf. Am häufigsten betreffen sie die unteren Extremitäten. Patienten mit progredienten Verläufen sind deutlich häufiger von Paresen betroffen als Patienten mit schubförmigem Verlauf. Die Paresen werden zu Beginn meist als Müdigkeit und Schwäche im Betroffenen Arm oder Bein empfunden. Besonders starken Einfluss auf die Behinderung der Betroffenen haben Spastiken. Diese können sowohl in frühen als auch in späteren Erkrankungsstadien vorkommen. Auch hier sind die Beine meist stärker betroffen als die Arme. Folge sind häufig Gangstörungen mit einem steifen und „hölzernen“ Gang.

Sensibilitätsstörungen gehören zu den häufigsten Symptomen der MS. Sie werden bereits in den Frühstadien berichtet, nehmen oft aber im Krankheitsverlauf weiter zu. Meist handelt es sich dabei um Missempfindungen (Parästhesien), seltener um verringerte Sensibilität (Hypästhesien). Die Missempfindungen werden beschrieben als Brennen, Kältegefühl, inneres Vibrieren, Spannungsgefühl, „als seien die Berührungen weiter weg“, „als wäre eine zweite Schicht unter der Haut“ oder „als sei Schmirgelpapier an den Füßen“. Oft beobachtet man eine Ausbreitung der Sensibilitätsstörungen von den Fingerspitzen oder den Füßen ausgehend. Ein charakteristisches Symptom ist auch das Lhermitte- (oder Nackenbeuge-) Zeichen, bei dem die Betroffenen über das Gefühl eines elektrischen Schocks bei Beugung des Kopfes berichten.

Schwindelerscheinungen werden von etwa der Hälfte der MS-Patienten berichtet. Ihnen können vielfältige Ursachen zu Grunde liegen. Teilweise werden auch Symptome einer Ataxie als Schwindel beschrieben.

Koordinationsstörungen in Folge zerebellärer Störungen äußern sich in Extremitätenataxien wie Gangataxien oder Ataxien der Arme, in Rumpfataxien, die erheblich zu den bei MS häufig zu beobachtenden Gangstörungen beitragen, in einem Intentionstremor, einer Dysdiadochokinese mit unrhythmischen und verlangsamten Bewegungen der Hände, einer Dysmetrie, oder auch in Dyssynergien. Koordinationsstörungen im Bereich der Sprechmuskulatur äußern sich in Form einer Dysarthrie. Als typisch für die MS gilt eine Sonderform der Dysarthrie, die skandierende Sprache. Koordinationsstörungen werden mit zunehmender Krankheitsdauer häufiger. Auch der relativ häufig vorkommende symmetrische horizontale Blickrichtungsnystagmus ist wahrscheinlich auf Läsionen des Kleinhirns oder seiner Efferenzen zurückzuführen.

Zu den ophtalmologischen Störungen gehört die Optikusneuritis, die sich in einer Visusminderung manifestiert, welche bis zum vollständigen Verlust der Sehfähigkeit reichen kann. Die Betroffenen sehen verschwommen oder „wie durch einen Schleier“. Gesichtsfeldeinschränkungen bestehen oft in Form eines Zentral- oder Parazentral-skotoms. Die Optikusneuritis wird im Verlauf der Erkrankung bei etwa 75% der Patienten festgestellt, und ist häufig das erste Symptom der MS. Doppelbilder, die bei MS ebenfalls häufig berichtet werden, beruhen auf Augenbewegungsstörungen (Störungen der Augenmotilität). Dieser liegt in den meisten Fällen eine internukleäre Ophtalmoplegie zu Grunde.

Blasenstörungen treten vorrangig in Form von Harninkontinenz oder in Form von Problemen bei der Blasenentleerung auf. In späteren Krankheitsstadien sind sie bei fast allen MS-Erkrankten zu beobachten.

Darmstörungen bei MS-Erkrankten sind in der Literatur lange vernachlässigt worden. Viele Patienten leiden aber an Stuhlentleerungsstörungen. Dabei ist die Obstipation weiter verbreitet als die Inkontinenz. Bezüglich der Obstipation ist allerdings meist unklar, ob sie primär neurologisch bedingt ist, oder eine Folge der Behinderung, beispielsweise durch zunehmende Immobilität.

Störungen der Sexualität können bei MS teilweise auf organische Ursachen zurückgeführt werden, aber auch zusätzliche psychogene Ursachen haben. Sie werden bei schweren Krankheitsverläufen sowohl von Männern als auch von Frauen häufig als Problem angegeben. Bei Männern und bei Frauen kann es zu Libidoverlust kommen. Männer leiden häufig unter einer erektilen Impotenz. Bei Frauen kommt es oft zu Einschränkungen durch einen Sensibilitätsverlust im Genitalbereich oder durch Spastizität der Adduktoren.

Die wichtigste emotionale Störung bei MS ist die Depression. Man geht davon aus, dass etwa die Hälfte der MS-Erkrankten im Laufe ihres Lebens an einer klinisch relevanten depressiven Störung leiden (Feinstein, 2004; Siegert & Abernethy, 2005). Diskutiert wird allerdings, ob Depressionen oder depressive Verstimmungen Reaktionen auf die Erkrankung und ihre Folgen sind, oder ob ihnen Prozesse zu Grunde liegen, die direkt der MS zuzuschreiben sind (Feinstein, 2004; Kesselring & Klement, 2001). Die in früheren Publikationen häufig beschriebene euphorische Stimmungslage von MS-Patienten scheint nur im Rahmen eines „organischen Psychosyndroms“ in Zusammenhang mit ausgeprägten neurologischen Ausfällen bei langer Krankheitsdauer bei einem geringen Teil der Betroffenen vorzukommen. Berichtet werden auch eine so genannte Affektinkontinenz

und anfallsartig auftretende Stimmungsschwankungen wie abruptes Zwangslachen oder -weinen.

Zu den kognitiven Störungen bei MS-Erkrankten zählen eine reduzierte Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit, Aufmerksamkeitsdefizite und Konzentrationsprobleme, Gedächtnisstörungen, Beeinträchtigungen visuell-räumlicher Funktionen und exekutive Dysfunktionen (Engel et al., 2005; Mohr & Cox, 2001). Leichte bis mäßige kognitive Beeinträchtigungen lassen sich durch differenzierte neuropsychologische Testung unter Umständen schon bei erst seit kurzer Zeit Erkrankten feststellen, ohne dass sich diese im Alltag auswirken. Demenzen treten meist im Zusammenhang mit schwerer körperlicher Behinderung auf und sind in frühen Krankheitsstadien sehr selten.

Entgegen früherer Annahmen geht man heute davon aus, dass Schmerzen für viele MS-Erkrankte ein großes Problem darstellen. Schmerzformen, die auf die Krankheit selbst zurückgehen, sind die Trigeminusneuralgie und tonische Hirnstammanfälle. Häufig treten nicht sehr intensive, aber persistierende Schmerzen in den Extremitäten auf, aber auch einschießende, sehr starke, nur Sekunden dauernde Schmerzen, ebenfalls in den Extremitäten. Darüber hinaus kommt es häufig zu Schmerzen in Folge anderer Symptome, der körperlichen Behinderung oder der eingesetzten Hilfsmittel.

Ein weit verbreitetes Symptom bei MS ist die Fatigue. Unter Fatigue versteht man ein nicht zu beherrschendes Gefühl der Abgeschlagenheit, Erschöpfung, Ermüdung und Energielosigkeit. Sie unterscheidet sich von der Depression, da normalerweise Gefühle wie Selbstzweifel und Hoffnungslosigkeit fehlen, und tritt unabhängig von körperlicher Belastung auf (Zimmermann & Hohlfeld, 1999). Die Abgrenzung zu Depressionen oder körperlicher Schwäche ist aber im Einzelfall schwierig. Die Beeinträchtigungen im Arbeitsalltag und im sozialen Leben durch die Fatigue sind enorm. Die Ursache der Fatigue bei MS ist bisher nicht vollständig geklärt. Wahrscheinlich ist aber eine Beteiligung des frontalen Cortex und der Basalganglien. Auch proinflammatorische Zytokine spielen möglicherweise eine Rolle bei der Verursachung der Fatigue (Comi et al., 2001).

Neben den dauerhaft oder im Rahmen von Schüben auftretenden Symptomen werden auch flüchtige Funktionsstörungen wie halbseitige, tonische Anfälle, flüchtige Doppelbilder, paroxysmale Akinese, paroxysmale Gefühlsstörungen und Schmerzen beobachtet. Diese können durch Anstrengung, Temperaturerhöhung und andere äußere Einflüsse ausgelöst werden. Erklärt werden sie durch eine Labilität und dadurch bedingte Abhängigkeit der Axonfunktionen von Veränderungen des inneren Milieus (Poeck & Hacke, 2001).

1.1.6 Diagnose

Die Diagnosestellung der MS folgt in den letzten Jahren zunehmend einheitlichen Kriterien. Maßgebend sind seit ein paar Jahren die so genannten McDonald-Kriterien, entwickelt von einer internationalen Expertengruppe (McDonald et al., 2001). Neben klinischen Befunden werden Liquoruntersuchungen, Messungen evozierter Potentiale und insbesondere Magnetresonanztomographien (MRT) zur Diagnosestellung herangezogen (Limmroth & Sindern, 2004; Poeck & Hacke, 2001).

1.1.7 Behandlung

Bei der Therapie der MS unterscheidet man zwischen Behandlungen des akuten Schubes, Dauerbehandlungen, die der Progredienz entgegenwirken, symptomatischen Therapiemaßnahmen wie Schmerztherapie und Behandlungen der Spastik sowie nicht-medikamentösen Begeleittherapien wie Physiotherapie und psychologische Betreuung (Limmroth & Sindern, 2004). Die Standardtherapie zur Behandlung eines akuten Schubes ist die Therapie mit Kortison. Die Dauertherapie bei schubförmig-remittierendem Verlauf erfolgt in den letzten Jahren mit immunmodulatorischen Substanzen wie Interferon- β und Glatiramerazetat und mit immunsuppressiven Zytostatika wie Azathioprin und Mitoxantron (Diener, 2002; Limmroth & Kastrup, 2003; Limmroth & Sindern, 2004). Studien zur Behandlung chronisch-progredienter Verlaufsformen liefern bisher wenig ermutigende Ergebnisse (Giovannoni, 2004; Leary & Thompson, 2005; Limmroth & Sindern, 2004).

1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei MS

1.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Definition

Lebensqualität wird von der WHO (The WHOQOL-Group, 1994) definiert als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in dem sie lebt, und bezogen auf eigene Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen. Beeinflusst wird die Lebensqualität durch die körperliche Gesundheit, den psychischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit, soziale Beziehungen und Eigenschaften der Umwelt.

Dieser weit gefasste und im gesellschaftlichen Kontext verwendete Begriff der Lebensqualität wurde für die Anwendung auf dem Gebiet der Gesundheitsversorgung adaptiert. Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health Related Quality of Life) beinhaltet die Aspekte der Lebensqualität, die durch den Gesundheitszustand beeinflusst werden (Benito-León et al., 2003). So definieren Cella et al. (1996) gesundheitsbezogene Lebensqualität als die Bewertung, die der Patient im Hinblick auf Auswirkungen der Erkrankung oder der Therapiemaßnahmen auf sein körperliches, emotionales und soziales Wohlbefinden abgibt.

Obwohl es bisher keine allgemeinverbindliche Definition des Begriffs „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ gibt, besteht doch weitgehend Einigkeit darin, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität ein multidimensionales psychologisches Konstrukt ist, das körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit (d.h. des Handlungsvermögens) aus der Sicht des Betroffenen umfasst (Pöhlmann et al., 2005; Schumacher et al., 2003). Es bezieht sich also auf den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand. Wenger und Furberg (1990) definieren gesundheitsbezogene Lebensqualität als

„...those attributes valued by patients, including: their resultant comfort or sense of well-being; the extent to which they were able to maintain reasonable physical, emotional and intellectual function; and the degree to which they retain their ability to participate in valued activities within the family, in the workplace, and in the community.“

Verschiedene Autoren befürworten eine inhaltliche Untergliederung des Konzepts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in vier Bereiche: (1) krankheitsbedingte körperliche Beschwerden, (2) die psychische Verfassung im Sinne von emotionaler Befindlichkeit, allgemeinem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit, (3) krankheitsbedingte funktionale Einschränkungen in alltäglichen Lebensbereichen wie Beruf, Haushalt und Freizeit und (4) die Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und sozialer Interaktionen sowie deren erkrankungsbedingte Beeinträchtigungen (Bullinger & Kirchberger, 1998; Schumacher et al., 2003). Manche Autoren ergänzen weitere Dimensionen wie kognitive Funktionen, Intimität und sexuelle Funktionen, Schlafstörungen oder Schmerzen (Naughton & Shumaker, 2003).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist also ein Konstrukt zur ganzheitlichen Erfassung der Auswirkungen einer Erkrankung aus der subjektiven Sicht des Betroffenen. Die Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beinhalten die wesentlichen

Aspekte aus der Definition von Gesundheit durch die WHO (World Health Organization, 1947): körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden.

1.2.2 Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität

Es existiert inzwischen eine Reihe von standardisierten Messinstrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Bei diesen Instrumenten können so genannte generische Verfahren, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität krankheitsübergreifend erfassen, von krankheitsspezifischen Verfahren unterschieden werden. Generische Verfahren erlauben Vergleiche zwischen verschiedenen Populationen, beispielsweise zwischen Populationen mit verschiedenen Erkrankungen oder zwischen einer gesunden Population und einer Population mit einer bestimmten Erkrankung. Das generische Verfahren mit der größten Verbreitung (Benito-León et al., 2003) ist der SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1998). Ein Nachteil generischer Verfahren ist, dass sie bestimmte Aspekte der Lebensqualität, die bei einer spezifischen Erkrankung wie MS relevant sein können, nicht ansprechen. Bei spezifischen Erkrankungen sind sie dadurch auch weniger sensitiv für Veränderungen der Lebensqualität über die Zeit (Benito-León et al., 2003). Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität von MS-Betroffenen mit größerer Validität und Sensitivität erfassen zu können, wurden verschiedene MS-spezifische Verfahren entwickelt. Das erste MS-spezifische Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität war der Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL)-54 (Vickrey et al., 1995). Manche Verfahren, darunter auch der SF-36 und der MSQOL-54, bieten die Möglichkeit, neben Werten für einzelne Bereiche der Lebensqualität oder globalen Lebensqualitätskennwerten auch separate Werte für die körperliche und die psychische Lebensqualität zu berechnen.

1.2.3 Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS-Betroffenen

Lange Zeit beschränkte sich die Forschung zu Auswirkungen der MS weitgehend auf die körperliche Beeinträchtigung oder Behinderung. Auch in der Praxis konzentrierten sich Ärzte auf die Erhebung der körperlichen Behinderung der MS-Patienten. Eine besondere Rolle nimmt hier die weit verbreitete Expanded Disability Status Scale (EDSS) von Kurtzke (1983) ein. Aber auch manche anderen, später entwickelten Verfahren vernach-

lässigen wichtige Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und vertrauen auf die Erhebung durch den Neurologen und nicht auf die Einschätzung der Patienten selbst (Benito-León et al., 2003). Rothwell et al. (1997) konnten aber zeigen, dass Ärzte und MS-Patienten in der Bewertung der Bedeutung verschiedener Krankheitsaspekte nicht übereinstimmen. Während Ärzte die körperlichen Einschränkungen durch die Erkrankung im Vordergrund sehen, haben nach Einschätzung der Patienten emotionale Probleme, Einschränkungen in der Rollenausübung und kognitive Beeinträchtigungen den größten Einfluss auf das Wohlbefinden.

Seit den neunziger Jahren gibt es eine wachsende Zahl von Studien, die versuchen, mit Hilfe des Konzepts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität die ganzheitlichen Auswirkungen der MS zu untersuchen. Studien aus verschiedenen europäischen Ländern und aus Nordamerika zeigen übereinstimmend, dass MS-Patienten in den verschiedenen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität niedrigere Werte aufweisen als die Gesamtbevölkerung (Miller & Dishon, 2006; Nortvedt et al., 1999; Nortvedt & Riise, 2003; Pöhlmann et al., 2005; Solari & Radice, 2001; Somerset et al., 2001; The Canadian Burden of Illness Study Group, 1998). Besonders deutlich sind die Unterschiede in den Bereichen körperliche Funktionsfähigkeit, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, Einschränkungen in der Rollenausübung durch körperliche Probleme (Solari & Radice, 2001) und soziale Funktionsfähigkeit (Nortvedt et al., 1999). Niedrigere Lebensqualitätswerte im Vergleich zur Gesamtbevölkerung zeigen sich zum Teil schon bei geringer körperlicher Behinderung (The Canadian Burden of Illness Study Group, 1998). Auch im Vergleich zu Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen wie entzündlichen Darmerkrankungen, rheumatischen Erkrankungen, Epilepsie und Diabetes berichten MS-Patienten eine geringere Lebensqualität (Hermann et al., 1996; Rudick et al., 1992).

Verschiedene Besonderheiten der MS könnten zur niedrigen Lebensqualität vieler Betroffener beitragen (Benito-León et al., 2003). MS geht mit einem außerordentlich breiten Spektrum an Symptomen einher, das von motorischen Beeinträchtigungen über extreme Erschöpfbarkeit bis zu neuropsychiatrischen Auffälligkeiten reicht. Da die Lebenserwartung von MS-Betroffenen heute kaum noch reduziert ist, kann es durch eine Kumulation der Symptome zu besonders starken Einflüssen auf das tägliche Leben kommen. Der unvorhersagbare Verlauf der MS macht es Betroffenen schwer, ein Gefühl der Kontrolle über ihre Erkrankung zu behalten. Hinzu kommt, dass MS primär im jungen Erwachsenenalter diagnostiziert wird. Persönliche Entwicklung und Produktivität erfahren in diesem Alter besonders starke Einschränkungen. Nicht zuletzt gibt es bisher keine

Möglichkeit der Heilung und große Unsicherheit über die Wirksamkeit von medikamentösen Therapien und deren Nebenwirkungen.

1.2.4 Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von MS-Betroffenen

In einer großen Zahl von Studien wurde in den letzten Jahren versucht, Faktoren zu identifizieren, die mit der Lebensqualität bei MS in Zusammenhang stehen (Benito-León et al., 2003; Mitchell et al., 2005; Nortvedt & Riise, 2003; Pöhlmann et al., 2005).

1.2.4.1 Soziodemographische Variablen

Studien zu soziodemographischen Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von MS-Betroffenen liefern uneinheitliche Ergebnisse. So fanden Solari et al. (1999) einen Zusammenhang zwischen dem Alter und der körperlichen und psychischen Lebensqualität, während in anderen Studien kein solcher Zusammenhang berichtet wurde (Frühwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Riazi et al., 2003). Die Ergebnisse mehrerer Studien lassen vermuten, dass das Geschlecht keinen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von MS-Erkrankten hat (Benito-León et al., 2002; Frühwald et al., 2001; Solari et al., 1999). In anderen Studien fanden sich Zusammenhänge zwischen dem Geschlecht und einzelnen, allerdings je nach Studie unterschiedlichen Bereichen der Lebensqualität (Lobentanz et al., 2004; Patti et al., 2003; Pfenning et al., 1999; Riazi et al., 2003). In einer Studie von Koch et al. (2001) ließ sich die Lebenszufriedenheit durch den Bildungsgrad vorhersagen. Solari et al. (1999) fanden aber keinen Zusammenhang zwischen Bildungsgrad und Lebensqualität. Solari et al. (1999) beobachteten einen Zusammenhang zwischen dem Familienstand und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, während die Ergebnisse der Studie von Riazi et al. (2003) gegen einen Zusammenhang zwischen Familienstand und Lebensqualität bei MS-Erkrankten sprechen.

1.2.4.2 Krankheitsbezogene Variablen

Der Großteil der Studien zu Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von MS-Betroffenen zeigte einen Zusammenhang zwischen Lebensqualität und körperlicher Beeinträchtigung oder Behinderung (Amato et al., 2001; Benedict et al., 2005;

Benito-León et al., 2002; Frühwald et al., 2001; Haas et al., 2003; Haupts et al., 2003; Isaksson et al., 2005; Lobentanz et al., 2004; Merkelbach et al., 2002; Miller & Dishon, 2006; Patti et al., 2003; Pfennings et al., 1999; Riazi et al., 2003; Solari et al., 1999; Solari & Radice, 2001; The Canadian Burden of Illness Study Group, 1998). Die Stärke der Korrelation variiert zwischen den verschiedenen Studien allerdings erheblich (Benito-León et al., 2003). In mehreren Studien finden sich nur Zusammenhänge mit bestimmten Bereichen der Lebensqualität. Vor allem körperliche und soziale Lebensqualität werden gut durch körperliche Behinderung vorhergesagt, weniger die psychische Lebensqualität (Benedict et al., 2005). Der Zusammenhang zwischen körperlicher Beeinträchtigung und Lebensqualität bleibt auch statistisch signifikant, wenn andere Variablen wie Depression, kognitive Beeinträchtigungen, Fatigue oder soziodemographische Variablen mit berücksichtigt werden (Amato et al., 2001; Frühwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Riazi et al., 2003).

In mehreren Studien ergab sich ein Zusammenhang zwischen hoher Krankheitsdauer und geringer Lebensqualität (Benito-León et al., 2002; Patti et al., 2003; Solari et al., 1999). Frühwald et al. (2001) fanden keinen solchen Zusammenhang. Haupts et al. (2003) stellten nur geringe Korrelationen zwischen Krankheitsdauer und Lebensqualität fest. In den Studien von Riazi et al. (2003) und Pfennings et al. (1999) korrelierte die Dauer der Erkrankung nur mit bestimmten Bereichen der Lebensqualität.

Geringe gesundheitsbezogene Lebensqualität wird auch vorhergesagt durch einen progressiven Krankheitsverlauf (Benedict et al., 2005; Benito-León et al., 2002). Dieser Zusammenhang wurde allerdings bisher nur in wenigen Studien untersucht. In der Studie von Benedict et al. (2005) fand sich bei gleichzeitiger Berücksichtigung anderer krankheitsbezogener Variablen kein signifikanter Zusammenhang zwischen Krankheitsverlauf und Lebensqualität.

Der Zusammenhang zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und Depression ist in den meisten Studien mit MS-Erkrankten sehr hoch und bleibt auch bestehen, wenn andere Faktoren wie Krankheitsdauer oder Fatigue zusätzlich berücksichtigt werden (Amato et al., 2001; Benedict et al., 2005; Benito-León et al., 2002; D'Alisa et al., 2006; Forbes et al., 2006; Frühwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Patti et al., 2003; Solari et al., 1999). Depression klärt in den meisten Studien mehr Varianz auf als andere Prädiktoren wie körperliche Behinderung oder Krankheitsdauer (Benedict et al., 2005). Sowohl körperliche als auch psychische Lebensqualität korrelieren in diesen Studien mit Depression. Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und Depression stößt man allerdings auf ein konzeptuelles

Problem (Benito-León et al., 2003). Die meisten Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität beinhalten Einschätzungen der Stimmung, der Zufriedenheit oder somatischer Symptome, die auch im Rahmen von Depressionen auftreten können. Außerdem bewerten Personen, die aktuell depressiv sind, ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität mit großer Wahrscheinlichkeit negativer als nichtdepressive Personen. Eine Überlappung von Depressivität und Lebensqualität ist also vor allem durch den Rückgriff auf subjektive Einschätzungen der Betroffenen unvermeidbar.

Fatigue korrelierte in mehreren Studien stark mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, auch bei simultaner Berücksichtigung von Depression und Behinderungsgrad (Amato et al., 2001; Benedict et al., 2005; Forbes et al., 2006; Lobentanz et al., 2004; Merkelbach et al., 2002; Pittion-Vouyovitch et al., 2006). Auch Fatigue korrelierte sowohl mit der körperlichen als auch mit der psychischen Lebensqualität.

Die bisherigen Ergebnisse zum Zusammenhang zwischen kognitiven Beeinträchtigungen und gesundheitsbezogener Lebensqualität sind widersprüchlich. So berichten Cutajar et al. (2000) einen Zusammenhang zwischen der Leistung in Tests der Frontalhirnfunktionen und des Gedächtnisses und der körperlichen und psychischen Lebensqualität. Benito-León et al. (2002) fanden einen Zusammenhang der körperlichen und psychischen Lebensqualität mit der Leistung in der Mini-Mental State Examination (MMSE). In der Studie von Amato et al. (2001) fand sich ein solcher Zusammenhang nicht, wenn körperliche Behinderung, Fatigue und Depressivität simultan berücksichtigt wurden. Solari et al. (1999) beobachteten keinen Zusammenhang zwischen der Leistung in der MMSE und der Lebensqualität. In der Studie von Benedict et al. (2005) fand sich ein Zusammenhang zwischen der Leistung in Tests der Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit sowie des visuellen Gedächtnisses und der körperlichen Lebensqualität, der allerdings nicht signifikant wurde, wenn andere klinische Variablen gleichzeitig berücksichtigt wurden.

Nortvedt et al. (2001) berichten, dass sowohl sexuelle Funktionsstörungen als auch Blasenstörungen mit einer reduzierten Lebensqualität einhergehen.

Isaksson et al. (2005) wählten in ihrer Studie einen anderen Ansatz als andere Autoren. Sie setzten die Selbsteinschätzung von Symptomen bzw. Beeinträchtigungen mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Beziehung. Selbsteingeschätzte Gehfähigkeit, Koordinationsstörungen, Sensibilitätsstörungen, Schmerzen, Fatigue, Blasenstörungen und kognitive Beeinträchtigungen korrelierten mit verschiedenen Bereichen der Lebensqualität. Die Gehfähigkeit zeigte einen besonders starken Zusammenhang mit der körperlichen Funktionsfähigkeit. Gleichgewichtsstörungen und Schwindel korrelierten nur

mit der körperlichen Funktionsfähigkeit signifikant. Bei Sprechstörungen, Sehstörungen und sexuellen Funktionsstörungen zeigten sich nur schwache Zusammenhänge in einzelnen Bereichen der Lebensqualität.

1.2.4.3 Krankheitsverarbeitung

Muthny (1989) definiert Krankheitsverarbeitung als „die Gesamtheit aller Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional abzufangen, auszugleichen oder zu meistern“. Krankheitsverarbeitungs-Modi sind nach Muthny unabhängig davon zu definieren, ob die Bewältigung erfolgreich ist oder nicht. Muthny bezieht sich mit seiner Definition auf die Coping-Definition von Lazarus und Folkman (1984). Sie definieren Coping als „sich ständig verändernde kognitive und behaviorale Bemühungen, spezifische externe und/oder interne Anforderungen zu handhaben, die so eingeschätzt werden, dass sie die Ressourcen einer Person beanspruchen oder überschreiten“. Lazarus und Folkman klassifizieren Strategien der Krankheitsverarbeitung basierend auf dem Ziel des Verhaltens in problembezogene und emotionsbezogene Strategien. Emotionsbezogene Strategien werden mit dem Ziel eingesetzt, in Situationen, die außerhalb der persönlichen Kontrolle scheinen, psychologischen Distress zu minimieren. Problembezogenes Coping hingegen wird eingesetzt, um stressreiche Ereignisse zu handhaben oder zu beenden, die unter der persönlichen Kontrolle zu sein scheinen. Muthny nimmt auch Bezug auf Arbeiten von Heim (Heim, 1986; Heim et al., 1983). Nach Heim erfolgt Krankheitsverarbeitung auf verschiedenen Ebenen: handelnd (z.B. zupacken, Wut ausleben, Kompensation), kognitiv (z.B. Bagatellisierung, Problemanalyse, Stoizismus) und intrapsychisch (z.B. Haltung und inneres Gleichgewicht bewahren, Selbstbeschuldigung, Religiosität).

McCabe et al. (2004) gingen in einer Untersuchung der Frage nach, ob sich MS-Patienten in ihren Krankheitsverarbeitungsstilen von der Gesamtbevölkerung unterscheiden. Sie fanden bei MS-Betroffenen weniger Problemlösung und Suche nach Unterstützung als bei gesunden Kontrollpersonen. Muthny (1990) untersuchte Krankheitsverarbeitungsstile MS-Betroffener im Vergleich zu anderen chronisch Erkrankten. MS-Betroffene zeigten mehr depressive Verarbeitung, Bagatellisierung und Wunschdenken als Patienten mit koronarer Herzerkrankung oder chronischer Niereninsuffizienz und weniger aktives problemorientiertes Coping als Patienten mit koronarer Herzerkrankung.

Zum Zusammenhang zwischen Krankheitsverarbeitungsstilen und gesundheitsbezogener Lebensqualität bei MS existieren nur wenige Untersuchungen. Die meisten Studien untersuchen den Zusammenhang zwischen Krankheitsverarbeitung und verschiedenen Konzepten, die der psychischen Lebensqualität nahe stehen, wie Lebenszufriedenheit, Distress, Adjustment oder Depression. Rumpf und Wessel (1995) berichten einen Zusammenhang zwischen geringer Lebenszufriedenheit und folgenden Krankheitsverarbeitungsstilen MS-Betroffener: depressive Verarbeitung, Bagatellisierung und Wunschdenken. Hohe Lebenszufriedenheit korrelierte mit Religiosität und Sinnsuche. Muthny (1990) fand bei MS-Patienten ebenfalls einen Zusammenhang zwischen Lebenszufriedenheit und depressiver Verarbeitung. In einer Studie von McCabe et al. (2004) mit MS-Erkrankten fand sich ein Zusammenhang zwischen Depression, Ängstlichkeit, Ärger, Verwirrung und Fatigue auf der einen, und stark ausgeprägtem Wunschdenken sowie einem Mangel an Problemlösen und Suche nach sozialer Unterstützung auf der anderen Seite. In einer Längsschnittstudie von Pakenham (1999) konnten der subjektive Gesundheitsstatus, Depression, Distress und soziales Adjustment durch stärker problembezogenes und weniger emotionsbezogenes Coping zwölf Monate zuvor vorhergesagt werden.

1.3 Herleitung der Fragestellung

Multiple Sklerose ist eine Erkrankung mit großem Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Das Krankheitsbild und der Verlauf der MS können sehr unterschiedlich aussehen. Die Krankheit betrifft Menschen in allen Altersstufen und Lebenssituationen. Entsprechend gibt es auch in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den Betroffenen große Unterschiede.

Verschiedene Studien sind bisher der Frage nachgegangen, welche Faktoren einen Einfluss auf die Lebensqualität von MS-Betroffenen haben. Diese führten teilweise zu uneinheitlichen Ergebnissen. Depressivität und Fatigue zeigten in den meisten Studien deutliche Zusammenhänge mit der Lebensqualität, ebenso der Grad der körperlichen Behinderung, dieser aber eher mit der körperlichen und der sozialen als mit der psychischen Lebensqualität. Dahingegen sind die Befunde zum Zusammenhang zwischen Lebensqualität und soziodemographischen Faktoren, Krankheitsdauer und kognitiven Beeinträchtigungen widersprüchlich. Zur Bedeutung weiterer einzelner Symptome, des

Krankheitsverlaufs und der Krankheitsverarbeitung existieren bisher nur vereinzelte Studien.

In den bisherigen Studien wurde selten ein breiteres Spektrum von Einflussfaktoren simultan betrachtet. So wurde oft nur eine geringe Teilmenge potentieller Determinanten der Lebensqualität herausgegriffen, und ein potentielles Zusammenwirken und Wechselwirkungen verschiedener Faktoren wurden nur in wenigen Studien berücksichtigt. Nur eine vergleichsweise geringe Anzahl von Studien wurde in Deutschland durchgeführt. Ein Großteil der Studien untersuchte relativ kleine, oft sehr homogene Patientengruppen. Oft handelte es sich dabei um Krankenhauspatienten.

Ziel der vorliegenden Studie war deshalb die Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Vergleich zur Gesamtbevölkerung und die Bestimmung von Determinanten der Lebensqualität an einer großen Stichprobe von MS-Erkrankten.

Dabei wurde ein breites Spektrum soziodemographischer, krankheitsbezogener und psychischer Variablen (Krankheitsverarbeitungsstile) untersucht. Die Lebensqualität wurde mit dem Multiple Sclerosis Quality of Life – 54 erhoben, einem spezifischen Instrument zur umfassenden Erfassung der Lebensqualität von MS-Betroffenen, das durch den darin enthaltenen SF-36, einem generischen Verfahren, auch die Möglichkeit zum Vergleich mit einer Kontrollpopulation bietet. Die Zusammenhänge zwischen den soziodemographischen, krankheitsbezogenen und psychischen Variablen und der körperlichen und psychischen Lebensqualität erfolgte zunächst für jede Variable getrennt und anschließend unter simultaner Einbeziehung aller untersuchten Variablen in ein Regressionsmodell.

Folgende Fragen sollten in der Studie beantwortet werden:

- 1) Wie ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität von MS-Erkrankten im Vergleich zur Gesamtbevölkerung?

Hypothese war, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der MS-Betroffenen in allen erfassten Bereichen signifikant niedriger ist als die der Gesamtbevölkerung.

- 2) Welche soziodemographischen, krankheitsbezogenen und psychischen Variablen zeigen Zusammenhänge mit der körperlichen und der psychischen Lebensqualität von

MS-Betroffenen, und welche Variablen zeigen bei simultaner Betrachtung der verschiedenen potentiellen Determinanten den stärksten Einfluss?

Es wurde vermutet, dass Fatigue und ein depressiver Verarbeitungsstil sowohl mit der körperlichen als auch mit der psychischen Lebensqualität starke Zusammenhänge aufweisen. Darüber hinaus wurde vermutet, dass die Gehfähigkeit (EDSS) ebenso wie einzelne die Motorik betreffende Symptome sehr stark mit der körperlichen Lebensqualität zusammen hängen. Es wurde erwartet, dass diese Variablen auch bei simultaner Einbeziehung der verschiedenen potentiellen Determinanten wesentliche Beiträge zur Vorhersage der Lebensqualität leisten. Zwischen der Gehfähigkeit sowie spezifischen die Motorik betreffenden Symptomen und der psychischen Lebensqualität wurden deutlich schwächere Zusammenhänge erwartet.

2 Material und Methoden

2.1 Stichprobe

An der Studie nahmen 3157 MS-Erkrankte teil. Im Rahmen einer Mitgliederbefragung der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V., wurden in einer Vollerhebung alle 7050 registrierten MS-betroffenen Mitglieder zu ihrer Lebenssituation befragt. 3157 Personen beteiligten sich auf freiwilliger Basis an der Befragung. Die Rücklaufquote lag damit bei 44,8%.

Die Daten für die Gesamtbevölkerung stammen aus dem Bundes-Gesundheitssurvey 1998 (Ellert & Bellach, 1999; Thefeld et al., 1999). Da im Bundes-Gesundheitssurvey aus statistischen Gründen Probanden aus den ostdeutschen Bundesländern überrepräsentiert sind (Thefeld et al., 1999), wurden für den Vergleich in der vorliegenden Studie nur die Daten der Probanden aus den westdeutschen Bundesländern herangezogen. Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Ellert & Bellach, 1999) liegen in dieser Stichprobe für 4587 Personen vor. Die Stichprobe besteht zu 48,8% aus Männern und zu 51,2% aus Frauen. Das durchschnittliche Alter in dieser Stichprobe beträgt 45,42 Jahre (Standardabweichung 15,86).

2.2 Material

2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit einer deutschen Fassung des Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL)-54 (Vickrey et al., 1995) erhoben (siehe Anhang). Der MSQOL-54 ist ein standardisiertes Selbstbeurteilungsverfahren und beinhaltet den SF-36 sowie 18 zusätzliche MS-spezifische Items.

Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger & Kirchberger, 1998) ist ein generisches Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Reliabilität und interne Konsistenz des SF-36 sind zufrieden stellend. Umfangreiche Normwerte für die deutsche Gesamtbevölkerung liegen vor. Der Fragebogen besteht aus

36 Items. Aus den Itemwerten wurden durch Summenbildung folgende acht Skalenwerte berechnet:

Körperliche Funktionsfähigkeit
Rollenfunktionen körperlich
Körperliche Schmerzen
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
Vitalität
Soziale Funktionsfähigkeit
Rollenfunktion emotional
Psychisches Wohlbefinden

Dabei wurden, wie in der Handanweisung empfohlen (Bullinger & Kirchberger, 1998), einzelne Items rekali­briert und fehlende Werte durch das arithmetische Mittel der übrigen Items der entsprechenden Skala ersetzt, wenn mindestens 50% der Items einer Skala beantwortet wurden. Die Rohwerte wurden linear zu Skalen von 0 bis 100 transformiert, wie in der Handanweisung angegeben (Bullinger & Kirchberger, 1998). Diese transformierten Skalenwerte waren Grundlage der statistischen Analyse. Hohe Werte in den einzelnen Skalen standen für eine hohe Lebensqualität.

Der MSQOL-54 gehört zu den spezifischen Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Er hat eine hohe Reliabilität und hohe interne Konsistenz (Vickrey et al., 1995). Bisher liegen Validierungen der englischsprachigen Originalversion, aber auch unter anderem die einer italienischen und die einer französischen Version vor (Solari et al., 1999; Vernay et al., 2000; Vickrey et al., 1995). Eine Pilotstudie mit 110 MS-Patienten ergab auch für die hier verwendete deutsche Fassung des MSQOL-54 eine ausreichend hohe innere Konsistenz und Re-Test-Reliabilität (Kugler et al., 1999a). Ein Teil der 18 MS-spezifischen Items des MSQOL-54 ergänzt die Skalen aus dem SF-36. Der Großteil der zusätzlichen Items lässt sich zu weiteren Skalen zusammenfassen (s.u.). Daneben enthält der Fragebogen zwei Einzelitems, die für die statistische Analyse in dieser Studie nicht relevant sind. Als Grundlage der statistischen Analyse wurden durch Summenbildung und lineare Transformationen analog zu dem in der Handanweisung des SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1998) geschilderten Verfahren zwölf Subskalen gebildet. Die Skalen „Validität“ und „globale Lebensqualität“ wurden aus technischen und psychometrischen Gründen um ein Item reduziert. Acht Subskalen entsprechen inhaltlich den Skalen des SF-36. Hinzu kommen die Skalen „Health Distress“ (Sorgen, Frustration oder Niedergeschlagenheit wegen der eigenen Gesundheit), „Globale Lebensqualität“,

„Sexuelle Funktionsfähigkeit“ und „Kognitive Funktionsfähigkeit“. Fehlende Itemwerte wurden durch das arithmetische Mittel der übrigen Items der jeweiligen Skala ersetzt, wenn mindestens 50% der Items beantwortet wurden. Auch hier reichten die Skalenwerte von 0 bis 100, wobei hohe Werte für eine hohe Lebensqualität standen. Aus den Werten dieser Subskalen wurden anschließend als Grundlage der statistischen Analyse eine körperliche und eine psychische Summenskala als gewichtete Summen ausgewählter Subskalenwerte gebildet, wie von Vickrey et al. (1995) beschrieben (siehe Abbildung 1). Dabei leistet die Skala „Health Distress“ als einzige Skala einen Beitrag zur Errechnung beider Summenskalen. Auch die Werte der Summenskalen reichten von 0 bis 100. Hohe Werte standen für eine hohe körperliche bzw. psychische Lebensqualität.

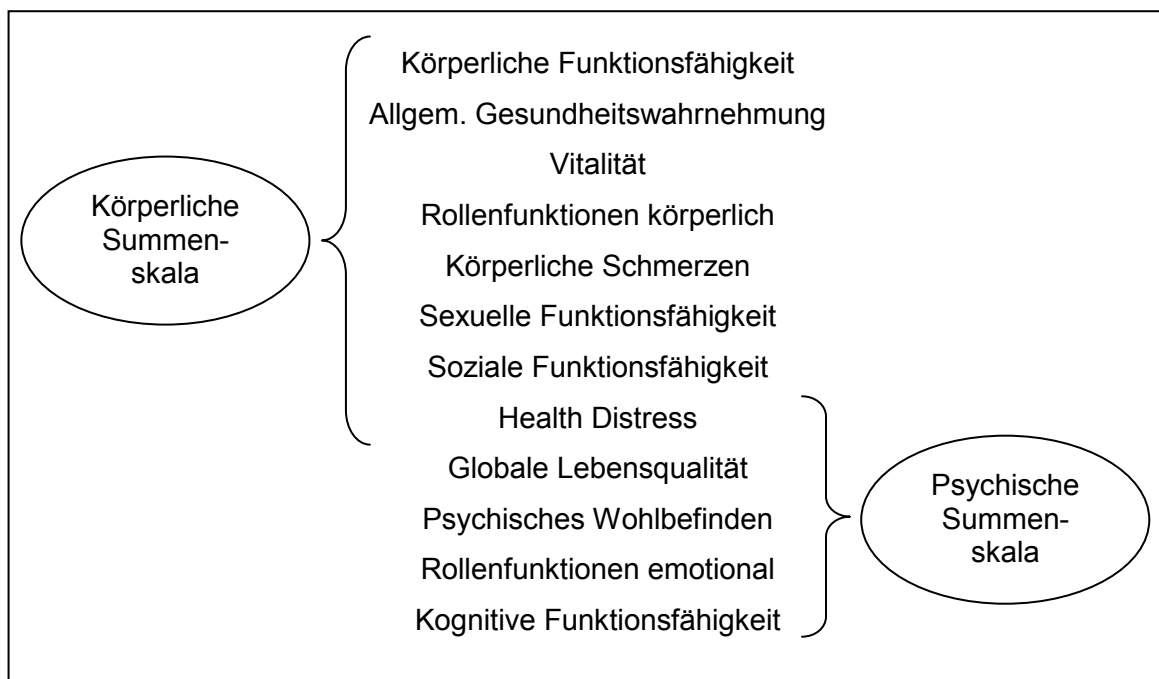


Abbildung 1: Skalen des MSQOL-54 (Vickrey et al., 1995) und ihre Zuordnung zu den Summenskalen

2.2.2 Krankheitsverarbeitung

Krankheitsverarbeitung wurde mit der Kurzform des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS, Muthny, 1989) erfasst. Der FKV-LIS deckt als standardisiertes Selbstbeurteilungsinstrument ein weites Spektrum kognitiver, emotionaler und aktionaler Wege der Krankheitsverarbeitung ab. Die 35 Items werden auf fünfstufigen Likert-Skalen mit den Endpunkten „gar nicht“ (1) und „sehr stark“ (5) beantwortet. Durch

Bildung von Durchschnittswerten lassen sich aus 23 der 35 Items fünf Subskalen bilden: „Depressive Verarbeitung“, „Aktiv-problemorientiertes Coping“, „Ablenkung/Selbstaufbau“, „Religiosität/Sinnsuche“ und „Bagatellisierung/Wunschdenken“. Die Werte der Subskalen, die von 1 bis 5 reichen können, waren Grundlage der statistischen Analyse. Hohe Werte stehen für eine starke Ausprägung des jeweiligen Krankheitsverarbeitungsstils. Der Fragebogen wurde an großen Stichproben von Patienten mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen, darunter Multiple Sklerose, validiert (Muthny, 1989). Die Interne Konsistenz der Subskalen und die Reliabilität des Instruments sind untersucht und haben sich als zufrieden stellend erwiesen (Muthny, 1989).

2.2.3 Fatigue

Fatigue wurde erhoben mit einer deutschen Fassung der Fatigue Severity Scale (FSS) von Krupp et al. (1989, siehe Anhang). Die FSS ist eine standardisierte Selbstbeurteilungsskala. Sie besteht aus neun Aussagen zu Auswirkungen der Fatigue auf das tägliche Leben, die von den Patienten auf einer Likert-Skala von 1 („trifft auf mich überhaupt nicht zu“) bis 7 („trifft auf mich voll zu“) bewertet werden. Über die 9 Items wird durch Bildung des arithmetischen Mittels ein Gesamtscore errechnet. Dieser Wert reicht von 1 bis 7, wobei hohe Werte für starke Fatigue stehen. Dieser Wert war Grundlage der statistischen Analyse. Das Verfahren weist eine hohe Reliabilität und interne Konsistenz auf und wurde in Studien zu MS und anderen chronischen Erkrankungen angewandt (Krupp et al., 1989; Krupp et al., 1995).

2.2.4 Fragen zu soziodemographischen und krankheitsbezogenen Daten

Soziodemographische und krankheitsbezogene Daten wurden mit Hilfe eines strukturierten Fragebogens erfasst. Die soziodemographischen Daten umfassten Angaben zum Geschlecht, zum Alter, zum Schulabschluss und zur Partnerschaft (mit Partner zusammen lebend oder nicht). Zu den erfassten krankheitsbezogenen Daten gehörten der Verlaufstyp, die Krankheitsdauer, das Erkrankungsalter, Angaben zur Gehfähigkeit und Symptome der MS.

Erfasst wurden neben der Fatigue die Symptome Lähmungen, Spastik, Muskelschwäche, Koordinationsstörungen, mangelnde Kraft und Ausdauer beim Gehen, Sehschwäche,

Sensibilitätsstörungen, Schwindelgefühl, Sprechstörungen, Blasenstörungen, Darmstörungen, sexuelle Funktionsstörungen und kognitive Defizite.

Die Erkrankungsdauer wurde operationalisiert als Anzahl der Jahre seit Diagnosestellung, um möglichst zuverlässige Daten zu erhalten. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung wird außerdem meist exakter erinnert als der Zeitpunkt erster Krankheitszeichen.

Der Fragebogen enthielt vier Fragen zur Selbsteinschätzung der Gehfähigkeit, analog zu Informationen aus der Expanded Disability Status Scale (EDSS, Kurtzke, 1983). Die EDSS gibt Auskunft über den Grad der Behinderung eines MS-Patienten. Sie hat eine Spannweite von 0 (keine Behinderung und unauffälliger neurologischer Befund) bis 10 (Tod durch MS). Die Studienteilnehmer wurden basierend auf ihren Angaben zur Gehfähigkeit in drei Gruppen eingeteilt: Personen, die in der Lage waren, 1000 Meter ohne Gehhilfe zu gehen (übereinstimmend mit einem EDSS Wert zwischen 0 und 4), Personen, die mindestens 100 Meter mit oder ohne Unterstützung gehen konnten (analog zu EDSS-Werten zwischen 4,5 und 6,5) und Personen, die weitgehend auf einen Rollstuhl angewiesen waren (EDSS Wert ab 7).

2.3 Durchführung

Die MS-betroffenen Mitglieder der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V., erhielten im Sommer 2004 (Juli/August) per Post einen Fragebogen, der die oben genannten Instrumente beinhaltete, und einen Begleitbrief mit der Bitte um Teilnahme an der Befragung. In diesem Brief wurde auf die Einhaltung aller datenschutzrechtlichen Bestimmungen und eine anonyme Auswertung der Daten hingewiesen. Ein frankierter und adressierter Rückumschlag wurde beigelegt. Die Patienten wurden aufgefordert, sich telefonisch bei einer Ansprechpartnerin beim Landesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft zu melden, falls sie weitere Informationen benötigten.

2.4 Statistische Analyse

Für kontinuierliche Variablen wurden jeweils das arithmetische Mittel und die Standardabweichung angegeben, für kategoriale Variablen absolute Häufigkeiten und/oder prozentuale Anteile. Auch für fehlende Werte wurden prozentuale Anteile angegeben.

In einer explorativen Datenanalyse wurde die Varianzhomogenität der MSQOL-54-Summenskalen über die einzelnen Subgruppen (s.u.) überprüft sowie die Varianzhomogenität der SF-36-Skalen über die beiden Populationen. Normalverteilung ist in Stichproben ab einem Umfang von $n = 30$ durch die Wirkung des zentralen Grenzwerttheorems gewährleistet (Bortz, 1993).

Der Vergleich der Gruppe der MS-Betroffenen mit einer Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung hinsichtlich der SF-36-Subskalen erfolgte wegen der Inhomogenität der Varianzen mittels Mann-Whitney-U-Tests. Da die Stichprobe der MS-Betroffenen und die Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung sich hinsichtlich der Alters- und Geschlechterverteilung unterschieden, wurden die beiden Stichproben anschließend getrennt für Männer und Frauen mit Hilfe von Kovarianzanalysen mit dem Alter als Kovariate verglichen. Dieses Verfahren ist bei großen Stichproben relativ robust gegenüber Verletzungen der Varianzhomogenitätsforderung (Bortz, 1993).

Die Bedeutung der soziodemographischen, krankheitsbezogenen und auf die Krankheitsverarbeitung bezogenen Variablen für die körperliche und psychische Lebensqualität wurde zunächst für jede Variable getrennt untersucht. Die Zusammenhänge zwischen intervallskalierten Variablen und den Summenskalen des MSQOL-54 wurden mit Hilfe von Produkt-Moment-Korrelationen nach Pearson berechnet. Bei kategorialen Variablen wurden Mittelwertsvergleiche zwischen den einzelnen Subgruppen hinsichtlich der körperlichen und psychischen Lebensqualität durchgeführt. Hierzu wurde bei dichotomen Variablen der Student's t-Test bzw. bei Inhomogenität der Varianzen der Mann-Whitney-U-Test eingesetzt. Bei Variablen mit mehr als drei Faktorstufen wurden im Fall von Varianzhomogenität einfaktorielle Varianzanalysen (allgemeines lineares Modell) mit nachfolgenden paarweisen Vergleichen mit Bonferroni-Adjustierung berechnet, während im Fall von Varianzheterogenität Kruskal-Wallis-Tests mit nachfolgenden Mann-Whitney-U-Tests durchgeführt wurden. Als Maß für die relative Effektstärke wurde für diese Analysen der nicht-lineare Korrelationskoeffizient verwendet, der den Zusammenhang zwischen kategorialen (den unabhängigen) und metrischen (den abhängigen) Variablen

widerspiegelt, und der vor allem in den empirischen Sozialwissenschaften weit verbreitet ist (Thompson, 1996).

Im nächsten Schritt wurden alle soziodemographischen, krankheitsbezogenen und auf die Krankheitsverarbeitung bezogenen Variablen gemeinsam als Prädiktoren in multiple lineare Regressionsmodelle mit der körperlichen bzw. der psychischen MSQOL-54-Summenskala als Kriteriumsvariable aufgenommen (schrittweise Methode, F-Wahrscheinlichkeit \leq ,05 als Kriterium für die Aufnahme und F-Wahrscheinlichkeit \leq ,10 als Kriterium für den Ausschluss von Variablen). Diese Analysen resultierten jeweils in einem Satz von Prädiktoren, die in der Kombination die körperliche bzw. psychische Lebensqualität am besten vorhersagen. Mit Hilfe des Varianzinflationsfaktors (VIF) der Parameterschätzwerte wurden die Prädiktoren auf Multikollinearität (d.h. wechselseitige Abhängigkeit untereinander) überprüft (Bortz, 1993; Sen & Srivastava, 1997).

Da sich Multikollinearität nie vollständig vermeiden lässt, wurden zur Überprüfung der Stabilität der Vorhersagemodelle im Anschluss Regressionsmodelle mit einer vorangehenden Selektion von Prädiktoren gebildet und mit den bisher beschriebenen Modellen verglichen. Dazu wurden zunächst schrittweise multiple lineare Regressionsanalysen über bestimmte Teilmengen von Prädiktoren gerechnet. Die Teilmengen wurden jeweils aus Variablen gebildet, die konzeptuelle Überschneidungen aufwiesen oder bei denen starke wechselseitige Abhängigkeiten vermutet wurden. Auf diese Weise wurden vier Gruppen von Variablen gebildet: 1) die formalen krankheitsbezogenen Variablen Verlaufsform, Erkrankungsdauer und Erkrankungsalter zusammen mit dem Lebensalter, 2) die soziodemographischen Variablen Geschlecht, Schulbildung und Lebenssituation (mit/ohne Partner), 3) einzelne Symptome und Gehfähigkeit (EDSS-Schätzung) und 4) die Skalenwerte im FKV-LIS. Alle Prädiktoren mit einem standardisierten Regressionskoeffizienten $> 0,10$ bzw. $< -0,10$ wurden im nächsten Schritt zur Modellbildung herangezogen.

Darüber hinaus wurden, um der nicht zu vermeidenden Multikollinearität und auch einer möglichen Inflationierung des Alpha-Fehlers Rechnung zu tragen, Kreuzvalidierungen zur Überprüfung der Stabilität und Validität der Regressionsmodelle durchgeführt (Bortz, 1993; Howell, 1997). Dazu wurde die Gesamtstichprobe per Zufall in zwei etwa gleich große Teilstichproben aufgeteilt. Diese wurden mit Hilfe von t-Tests bzw. Chi²-Tests hinsichtlich der Variablen Geschlecht, Alter, EDSS, Krankheitsdauer und der MSQOL-54-Summenskalen verglichen. Für beide Zufallsstichproben getrennt wurden Regressionsanalysen berechnet. Anschließend wurden mit Hilfe der Regressionsgleichungen die

Werte der MSQOL-54-Summenskalen der jeweils anderen Teilstichprobe berechnet und mit den tatsächlichen Werten korreliert.

Für alle statistischen Analysen außer den Regressionsanalysen wurde zur Kontrolle des Alpha-Fehlers das Signifikanzniveau auf .01 festgelegt.

Alle statistischen Analysen wurden mit Hilfe des Programms SPSS 12.0 für Windows durchgeführt.

3 Ergebnisse

3.1 Fehlende Werte

Der Anteil fehlender Werte lag bei den soziodemographischen und krankheitsbezogenen Variablen zwischen 2,8% und 21,6%. Dabei fehlten Angaben zu Geschlecht und Alter in 7,6% bzw. 7,8% der Fälle und Angaben zu Krankheitsdauer und Verlauf bei 3,8% bzw. 2,8%. Schätzungen des EDSS-Wertes konnten für 95% der Studienteilnehmer vorgenommen werden. Mehr als 10% fehlende Werte fanden sich bei den Angaben zur Wohnsituation (mit/ohne Partner), zum Erkrankungsalter, zu Spastik, Muskelschwäche, sexuellen Funktionsstörungen, Sprechstörungen und Schwindelgefühl. Für den Gesamtscore des FSS lag der Anteil fehlender Werte bei 7,4% und für die Skalen des FKV zwischen 5,7% und 7,1%. Bei den Subskalen des SF-36 schwankte nach der Ersetzung fehlender Daten, wie oben beschrieben, der Anteil fehlender Werte zwischen 2,9% und 13,9%. Der mit Abstand höchste Anteil fehlender Werte fand sich bei den Skalen Rollenfunktionen körperlich und Rollenfunktionen emotional. Bei den Subskalen des MSQOL-54 variierte er zwischen 1,9% und 16,5% (Skala „Sexuelle Funktionsfähigkeit“). Werte für die körperliche Summenskala konnten aus den Werten der MSQOL-54-Subskalen für 2285 (72,4%) Studienteilnehmer berechnet werden, Werte für die psychische Summenskala für 2600 (82,4%) Teilnehmer.

3.2 Beschreibung der Stichprobe

3.2.1 Soziodemographische Merkmale

Die soziodemographischen Angaben der Stichprobe sind in Tabelle 1 dargestellt. Das Alter der Studienteilnehmer lag zwischen 19 und 91 Jahren. Frauen waren in dieser Stichprobe deutlich stärker vertreten als Männer. Der Anteil der Frauen war etwa 2,5-mal so groß wie der Anteil der Männer. Der Großteil der Befragten hatte Hochschul- oder Fachhochschulreife (38,7%). Haupt- oder Volksschulabschluss und mittlere Reife waren etwa gleich stark vertreten. Der Anteil der Personen ohne Regelschulabschluss lag unter

1%. 69,6% der befragten Personen lebten mit einem Partner zusammen. Von diesen waren 86,1% verheiratet.

Tabelle 1: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe

Alter (m (SD))	48,21	(11,78)
Geschlecht (Anzahl (%))		
Frauen	2092	(71,7)
Männer	825	(28,3)
Schulabschluss (Anzahl (%))		
Hauptschule/Volksschule	876	(29,4)
mittlere Reife	931	(31,2)
Hochschulreife/Fachhochschulreife	1153	(38,7)
ohne Schulabschluss (oder Sonderschule)	22	(0,8)
Partnerschaft (Anzahl (%))		
mit Partner zusammenlebend	1955	(69,6)
allein lebend	855	(30,4)

Anmerkungen: m = Mittelwert; SD = Standardabweichung; prozentuale Angaben beziehen sich auf die Gesamtzahl gültiger Antworten

3.2.2 Krankheitsbezogene Merkmale

Aus Tabelle 2 sind die krankheitsbezogenen Daten der Stichprobe abzulesen. Knapp die Hälfte der MS-Erkrankten hatte keine oder nur eine geringfügige Beeinträchtigung der Gehfähigkeit (analog zu EDSS-Werten zwischen 0 und 4). 31,3% der Betroffenen waren auf einen Rollstuhl angewiesen (EDSS-Wert ab 7). Die übrigen Personen wiesen mäßige bis starke Beeinträchtigungen der Gehfähigkeit auf, ohne auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein (entsprechender EDSS-Wert zwischen 4,5 und 6,5). Insgesamt 59,4% der Betroffenen hatten einen chronisch-progredienten Verlauf. Im Einzelnen hatten 44,1% einen sekundär progredienten Verlauf, während der Verlauf bei 15,3% primär progredient war. Die Studienteilnehmer waren seit durchschnittlich 13,18 Jahren erkrankt. Das durchschnittliche Erkrankungsalter lag bei 35,08 Jahren.

Unter den verschiedenen Symptomen wurden mangelnde Kraft / Ausdauer beim Gehen, Koordinationsstörungen und Sensibilitätsstörungen am häufigsten genannt. Mehr als 1500 Betroffene gaben die Symptome Blasenstörungen, Muskelschwäche, Spastik, kognitive Probleme, Sehschwäche oder Lähmungen an. Darmstörungen, Schwindelgefühl und

sexuelle Funktionsstörungen wurden etwas seltener genannt. Nur ein geringer Teil der Betroffenen gab an, unter Sprechstörungen zu leiden. Der Gesamtscore der Fatigue Severity Scale (FSS) lag bei durchschnittlich 5,13 auf einer Skala von 1 bis 7.

Tabelle 2: Krankheitsbezogene Merkmale der Stichprobe

Krankheitsdauer (m (SD))	13,18	(9,40)
Erkrankungsalter (m (SD))	35,08	(9,87)
Verlaufstyp (Anzahl (%))		
schubförmig	1198	(40,6)
chronisch-progredient	1756	(59,4)
Gehfähigkeit (Anzahl (%))		
EDSS 0 – 4	1429	(47,6)
EDSS 4,5 – 6,5	633	(21,1)
EDSS 7 – 10	938	(31,3)
Symptome (Anzahl (%) mit Symptom)		
Lähmungen	1556	(54,6)
Spastik	1633	(60,9)
Muskelschwäche	1900	(70,0)
Koordinationsstörungen	2419	(81,4)
Mangelnde Kraft/Ausdauer beim Gehen	2609	(87,9)
Sehchwäche	1563	(54,8)
Sensibilitätsstörungen	2411	(81,9)
Schwindelgefühl	1261	(46,7)
Sprechstörungen	560	(20,8)
Blasenstörungen	2169	(71,6)
Darmstörungen	1270	(43,1)
Sexuelle Funktionsstörungen	1110	(44,9)
Kognitive Defizite	1620	(56,8)
Fatigue (FSS; m (SD))	5,13	(1,58)

Anmerkungen: m = Mittelwert; SD = Standardabweichung; prozentuale Angaben beziehen sich auf die Gesamtzahl gültiger Antworten

3.3 Krankheitsverarbeitung in der Gesamtstichprobe

In Tabelle 3 sind die durchschnittlichen Werte in den fünf Skalen des FKV-LIS angegeben. Die MS-Betroffenen in der vorliegenden Stichprobe hatten die höchsten

Werte auf der Skala Ablenkung/Selbstaufbau und die niedrigsten Werte auf den Skalen depressive Verarbeitung und Bagatellisierung/Wunschdenken.

Tabelle 3: Durchschnittliche Werte in den Skalen des FKV-LIS

	m	(SD)
Depressive Verarbeitung	2,15	(0,78)
Aktiv-problemorientiertes Coping	2,78	(0,82)
Ablenkung/Selbstaufbau	3,03	(0,87)
Religiosität/Sinnsuche	2,75	(0,81)
Bagatellisierung/Wunschdenken	2,12	(1,00)

Anmerkungen: m = Mittelwert; SD = Standardabweichung; theoretische Spanne der Skalenwerte: 1-5

3.4 Lebensqualität der Gesamtstichprobe

3.4.1 Lebensqualitäts-Profil (MSQOL-54)

Die Skalenwerte des MSQOL-54 für die MS-Erkrankten sind in Tabelle 4 aufgeführt.

Tabelle 4: Durchschnittliche Werte der MS-Betroffenen in den zwei Summenskalen und den 12 Subskalen des MSQOL-54

	m	(SD)
Körperliche Summenskala	52,67	(19,72)
Psychische Summenskala	62,02	(21,34)
Körperliche Funktionsfähigkeit	44,03	(33,90)
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	43,90	(18,95)
Vitalität	39,66	(19,81)
Rollenfunktionen körperlich	35,80	(40,56)
Körperliche Schmerzen	65,35	(29,16)
Sexuelle Funktionsfähigkeit	61,15	(33,55)
Soziale Funktionsfähigkeit	65,11	(24,91)
Health Distress	62,80	(21,89)
Globale Lebensqualität	58,04	(24,54)
Psychisches Wohlbefinden	61,35	(20,14)
Rollenfunktionen emotional	58,20	(44,49)
Kognitive Funktionsfähigkeit	68,37	(22,85)

Anmerkungen: m = Mittelwert; SD = Standardabweichung; theoretische Spanne der Skalenwerte: 0-100

Die Werte auf der psychischen Summenskala waren höher als die Werte auf der körperlichen Summenskala. Unter den 12 Subskalen wiesen die Skalen Rollenfunktionen körperlich (Rolleneinschränkungen durch körperliche Probleme) und Vitalität die niedrigsten Werte auf, während die Skalen kognitive Funktionsfähigkeit, körperliche Schmerzen und soziale Funktionsfähigkeit die höchsten Werte aufwiesen.

3.4.2 Vergleich mit der Gesamtbevölkerung

In Abbildung 2 sind die durchschnittlichen Werte der MS-Betroffenen auf den Skalen des SF-36 im Vergleich zu den durchschnittlichen Werten einer Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung (Bundes-Gesundheitssurvey 1998; Ellert & Bellach, 1999; siehe Kapitel 2.1) dargestellt.

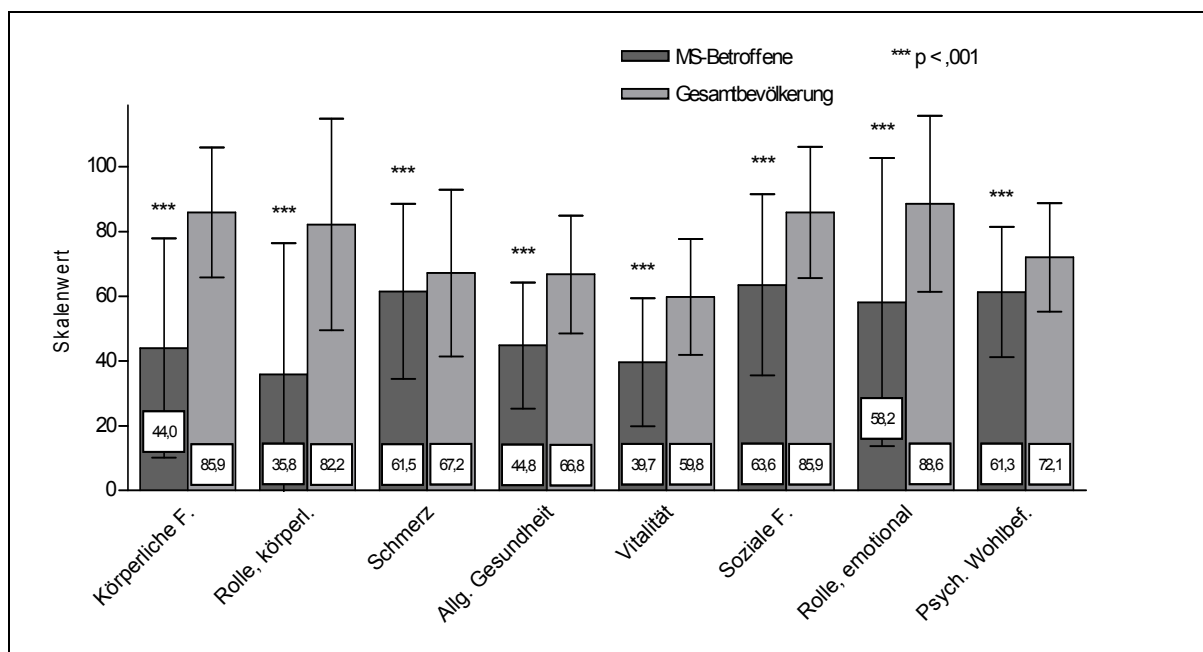


Abbildung 2: Durchschnittliche Werte (mit Standardabweichungen) der MS-Betroffenen und der Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung (Bundes-Gesundheitssurvey 1998) auf den Skalen des SF-36

Mann-Whitney-U-Tests ergaben signifikante Unterschiede auf allen acht Skalen des SF-36. Die MS-Betroffenen in der vorliegenden Stichprobe hatten auf allen acht Skalen des SF-36 niedrigere Werte als die Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung. Besonders deutlich war der Unterschied auf der Skala körperliche Funktionsfähigkeit. Hier lagen die

Werte der MS-Betroffenen etwa zwei Standardabweichungen unter den Werten der Gesamtbevölkerung. Auch auf den Skalen Rollenfunktion körperlich, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit und Rollenfunktionen emotional betrug der Unterschied mehr als eine Standardabweichung.

Tabelle 5 gibt die mittleren Werte der beiden Stichproben auf den Skalen des SF-36 getrennt für Männer und Frauen wieder. Kovarianzanalysen mit dem Lebensalter als Kovariate ergaben auf allen acht Skalen sowohl für Männer als auch für Frauen signifikante Unterschiede zwischen der Gruppe der MS-Erkrankten und der Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung. Die Unterschiede waren auf allen Skalen bei den Männern etwas größer als bei den Frauen. Auf der Skala körperliche Schmerzen war der Unterschied vor allem bei den Frauen sehr gering.

Tabelle 5: Durchschnittliche Werte der MS-Betroffenen und der Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung (Bundes-Gesundheitssurvey 1998) auf den Skalen des SF-36

		MS-Betroffene		Gesamtbevölkerung		Prüfgröße	p
		m	(SD)	m	(SD)		
körperliche Funkt.	Männer	38,86	(34,12)	88,00	(18,47)	F(2973,1)=2467,13	<,001
	Frauen	46,77	(33,65)	83,96	(21,29)	F(4257,1)=2248,61	<,001
Rolle körperlich	Männer	35,66	(41,52)	84,95	(30,64)	F(2929,1)=1085,54	<,001
	Frauen	36,54	(40,42)	79,53	(34,33)	F(4166,1)=1448,99	<,001
Schmerz	Männer	63,81	(26,67)	70,56	(25,49)	F(3009,1)=21,67	<,001
	Frauen	61,17	(26,94)	63,93	(25,66)	F(4333,1)=8,01	,005
Allg. Gesundheit	Männer	42,35	(19,41)	66,76	(17,66)	F(2994,1)=944,28	<,001
	Frauen	46,01	(19,56)	66,77	(18,70)	F(4298,1)=1294,57	<,001
Vitalität	Männer	40,04	(20,63)	62,33	(17,16)	F(2999,1)=824,17	<,001
	Frauen	39,48	(19,71)	57,40	(18,25)	F(4321,1)=954,21	<,001
soziale Funkt.	Männer	61,79	(29,19)	88,02	(18,64)	F(3010,1)=772,48	<,001
	Frauen	64,68	(27,49)	83,97	(21,46)	F(4318,1)=658,23	<,001
Rolle emotional	Männer	58,35	(45,07)	90,73	(24,82)	F(2918,1)=546,37	<,001
	Frauen	58,72	(44,15)	86,57	(29,19)	F(4085,1)=586,38	<,001
psych. Wohlbef.	Männer	62,49	(20,67)	74,69	(15,40)	F(2996,1)=288,73	<,001
	Frauen	60,86	(20,15)	69,55	(17,58)	F(4309,1)=226,17	<,001

Anmerkungen: Ergebnisse der Kovarianzanalysen mit der Kovariate Alter; m = Mittelwert; SD = Standardabweichung; F = Prüfgröße; p = Signifikanz

3.5 Determinanten der Lebensqualität

3.5.1 Soziodemographische Variablen

In Tabelle 6 sind die Korrelationen zwischen den Variablen Alter, Erkrankungsdauer und Erkrankungsalter sowie der Fatigue Severity Scale (FSS) und den beiden Summenskalen des MSQOL-54 angegeben. Das Alter korrelierte signifikant negativ mit der körperlichen Summenskala und relativ schwach, aber ebenfalls signifikant negativ mit der psychischen Summenskala des MSQOL-54. Höheres Alter war mit schlechterer körperlicher und psychischer Lebensqualität verbunden.

Tabelle 6: Produkt-Moment-Korrelationen der Variablen Erkrankungsdauer, Erkrankungsalter und FSS mit den MSQOL-54-Summenskalen

	Körperliche Summenskala	Psychische Summenskala
Alter	-.38 ***	-.15 ***
Erkrankungsdauer	-.26 ***	-.10 ***
Erkrankungsalter	-.21 ***	-.08 ***
FSS	-.67 ***	-.51 ***

***) $p < ,001$

In Tabelle 7 sind die Werte auf der körperlichen und psychischen Summenskala jeweils getrennt für Männer und Frauen, für Betroffene mit unterschiedlichem Schulabschluss sowie für allein lebende und mit Partner zusammenlebende Personen dargestellt.

Die beiden Geschlechter unterschieden sich signifikant auf der körperlichen Summenskala des MSQOL-54. Der Effekt war allerdings sehr schwach. Frauen wiesen eine etwas bessere körperliche Lebensqualität auf als Männer. Auf der psychischen Summenskala war der Unterschied zwischen Männern und Frauen nicht signifikant.

MS-Betroffene, die mit einem Partner zusammenlebten, unterschieden sich in der körperlichen Lebensqualität nicht und in der psychischen Lebensqualität nur tendenziell signifikant von Alleinlebenden. Betroffene, die mit einem Partner zusammenlebten, hatten eine geringfügig höhere psychische Lebensqualität.

Subgruppen von MS-Patienten mit unterschiedlichem Schulabschluss hatten signifikant verschiedene Werte sowohl auf der körperlichen als auch auf der psychischen Summenskala. Die Effektstärken waren aber eher gering. Betroffene mit Abitur zeigten signifikant

bessere körperliche Lebensqualität als Betroffene mit mittlerer Reife ($U = 261852,0$; $p < ,001$), die wiederum eine signifikant bessere körperliche Lebensqualität aufwiesen als Betroffene mit Haupt- oder Volksschulabschluss ($U = 148383,5$; $p < ,001$). Auch auf der psychischen Summenskala hatten MS-Patienten mit Abitur signifikant höhere Werte als Betroffene mit mittlerer Reife ($p = ,001$), die signifikant höhere Werte hatten als Betroffene mit Haupt- oder Volksschulabschluss ($p < ,001$; Bonferroni-Adjustierung). Auf beiden Summenskalen waren der Abstand zwischen Betroffenen mit Abitur und Betroffenen mit mittlerer Reife und der Abstand zwischen den Personen mit mittlerer Reife und MS-Erkrankten mit Hauptschulabschluss in etwa gleich groß.

Tabelle 7: Durchschnittliche Werte auf den MSQOL-54-Summenskalen getrennt nach Geschlecht, Schulabschluss und Partnerschaft

	Körperliche Summenskala					Psychische Summenskala				
	m	(SD)	Prüfgröße	p	r	m	(SD)	Prüfgröße	p	r
Geschlecht										
Frauen	53,96	(19,49)				62,38	(21,39)			
Männer	50,49	(20,40)	$t(2120)=-3,73$	$<,001$.08	61,41	(21,70)	$t(2408)=-1,00$,320	.02
Schulabschluss										
Haupt-/Volksschule	45,19	(18,08)				57,14	(21,31)			
mittlere Reife	51,94	(19,23)				61,85	(21,27)			
(Fach)-Hochschulreife	57,98	(19,56)	$\chi^2(2)=149,05$	$<,001$.26	65,53	(20,95)	$F(2449,2)=31,28$	$<,001$.16
Partnerschaft										
mit Partner zus.-lebend.	52,97	(19,88)				62,66	(21,40)			
allein lebend	52,67	(19,26)	$t(2052)=-0,30$,764	.01	60,45	(21,47)	$t(2341)=-2,29$,022	.05

Anmerkungen: m = Mittelwert; SD = Standardabweichung; p = Signifikanz; r = nichtlinearer Korrelationskoeffizient (als Maß der Effektstärke)

3.5.2 Krankheitsbezogene Variablen

Die Erkrankungsdauer (siehe Tabelle 6) korrelierte signifikant negativ mit der körperlichen Summenskala und auch, allerdings nur schwach, mit der psychischen Summenskala. Je höher die Krankheitsdauer, desto geringer waren die körperliche und psychische Lebensqualität.

Auch das Alter bei Erkrankungsbeginn korrelierte signifikant negativ mit der körperlichen Lebensqualität und der psychischen Lebensqualität. Ein frühes Erkrankungsalter ging mit

einer etwas besseren körperlichen und psychischen Lebensqualität einher (Tabelle 6). Die Korrelation mit der psychischen Summenskala war aber auch hier sehr schwach ausgeprägt.

Die durchschnittlichen Werte auf den Summenskalen des MSQOL-54 in Abhängigkeit vom Verlaufstyp, von der Gehfähigkeit und vom Vorhandensein einzelner Symptome gibt Tabelle 8 wieder. Betroffene mit schubförmigem Krankheitsverlauf hatten im Vergleich zu Patienten mit chronisch-progredientem Verlauf signifikant höhere Werte auf der psychischen Summenskala und, besonders deutlich, auf der körperlichen Summenskala des MSQOL-54.

Patienten mit unterschiedlich starker Beeinträchtigung der Gehfähigkeit unterschieden sich deutlich und signifikant auf der körperlichen Summenskala und etwas schwächer, aber ebenfalls signifikant auf der psychischen Summenskala des MSQOL-54. Betroffene mit geringen EDSS-Werten (0 – 4) hatten signifikant höhere Werte auf der körperlichen Summenskala ($U = 118195,0$; $p < ,001$) und auf der psychischen Summenskala ($U = 284587,5$; $p < ,001$) als Betroffene mit mittleren Werten (EDSS = 4,5 – 6,5). Diese hatten signifikant höhere Werte auf der körperlichen Summenskala ($U = 96446,0$; $p < ,001$) und auf der psychischen Summenskala ($U = 153636,5$; $p = ,005$) als Betroffene mit einem EDSS-Wert ab 7 Punkten. Dieser Unterschied war allerdings deutlich geringer als der Unterschied zwischen der Subgruppe mit niedrigen und der Gruppe mit mittleren EDSS-Werten.

Bei Vorhandensein jedes einzelnen der 14 Symptome waren die körperliche und die psychische Lebensqualität signifikant geringer als ohne das jeweilige Symptom. Hinsichtlich der körperlichen Lebensqualität fanden sich relativ starke Effekte bei den Symptomen Lähmungen, Spastik, Muskelschwäche, Koordinationsstörungen, mangelnde Kraft und Ausdauer beim Gehen und sexuelle Funktionsstörungen. Mäßige Effekte fanden sich auch für Blasenstörungen und Darmstörungen.

Im Hinblick auf die psychische Lebensqualität hatten alle untersuchten Symptome nur schwache bis mäßige Effekte. Am stärksten ausgeprägt waren die Effekte von kognitiven Beeinträchtigungen, Muskelschwäche, Schwindelgefühl und sexuellen Funktionsstörungen.

Tabelle 8: Durchschnittliche Werte auf den Summenskalen des MSQOL-54 in Abhängigkeit von Verlaufstyp, Gehfähigkeit und Vorhandensein einzelner Symptome

	Körperliche Summenskala					Psychische Summenskala				
	m	(SD)	Prüfgröße	p	r	m	(SD)	Prüfgröße	p	r
Verlauf										
schubförmig	62,65	(18,21)				67,18	(20,28)			
chronisch-progredient	43,40	(16,21)	U=544692,0	<,001	.49	57,69	(21,22)	U=249421,0	<,001	.22
Gehfähigkeit										
EDSS 0 – 4	62,97	(17,26)				66,39	(20,03)			
EDSS 4,5 – 6,5	44,21	(14,67)				59,30	(21,12)			
EDSS 7 – 10	37,96	(14,96)	$\chi^2(2)=716,73$	<,001	.57	55,66	(22,32)	$\chi^2(2)=122,66$	<,001	.22
Lähmungen	43,47	(16,88)				57,37	(21,63)			
keine Lähmungen	61,41	(18,53)	U=258981,0	<,001	.45	67,33	(20,02)	U=515210,5	<,001	.23
Spastik	43,81	(16,22)				58,17	(21,37)			
keine Spastik	64,10	(18,64)	U=200246,0	<,001	.50	67,71	(20,54)	U=453518,0	<,001	.22
Muskelschwäche	44,64	(16,48)				57,46	(21,43)			
keine Muskelschw.	67,75	(17,47)	U=155487,5	<,001	.55	71,59	(18,56)	U=349121,5	<,001	.31
Koordinationsstör.	47,48	(17,38)				58,82	(21,07)			
keine Koordinationsstörungen	70,70	(17,05)	t(2168)=25,47	<,001	.48	73,88	(18,39)	U=288304,0	<,001	.28
Mangel an Kraft/Ausdauer b. Gehen	48,84	(17,66)				59,87	(21,21)			
kein Mangel an Kraft/Ausd. b. Gehen	76,48	(13,56)	U=68292,0	<,001	.49	75,64	(17,05)	U=203489,0	<,001	.25
Sehschwäche	48,79	(18,85)				57,41	(21,48)			
keine Sehschwäch.	57,30	(19,76)	U=416225,5	<,001	.22	67,65	(20,10)	U=510154,0	<,001	.24
Sensibilitätsstör.	50,41	(19,21)				60,09	(21,19)			
keine Sensibilitätsstörungen	62,62	(19,21)	t(2175)=11,50	<,001	.24	70,83	(19,69)	U=319053,0	<,001	.20
Schwindelgefühl	47,04	(17,36)				55,40	(20,94)			
kein Schwindelgef.	57,91	(20,57)	U=351260,0	<,001	.27	68,27	(20,19)	U=424654,0	<,001	.30
Sprechstörungen	43,86	(19,03)				50,57	(20,60)			
keine Sprechstör.	55,71	(19,31)	t(2005)=10,88	<,001	.24	65,75	(20,55)	t(2268)=13,77	<,001	.28
Blasenstörungen	47,04	(17,62)				58,74	(21,22)			
keine Blasenstör.	64,31	(18,81)	U=269965,5	<,001	.41	69,24	(20,01)	U=478655,5	<,001	.23
Darmstörungen	43,23	(16,90)				55,13	(20,87)			
keine Darmstör.	58,93	(19,08)	U=301654,5	<,001	.39	66,89	(20,44)	t(2452)=13,86	<,001	.27
Sex. Funktionsstör.	42,08	(16,29)				55,06	(21,08)			
keine sexuellen Funktionsstörungen	61,29	(18,45)	U=209796,5	<,001	.48	68,57	(19,88)	U=346217,0	<,001	.31
kognitive Defizite	48,16	(17,69)				55,11	(20,32)			
keine kogn. Defizite	58,28	(20,78)	U=392899,5	<,001	.25	70,49	(19,88)	t(2382)=18,47	<,001	.35

Anmerkungen: m = Mittelwert; SD = Standardabweichung; r = nichtlinearer Korrelationskoeffizient

Die Fatigue Severity Scale korrelierte stark negativ mit der körperlichen Summenskala und der psychischen Summenskala (siehe Tabelle 6). Beide Korrelationen waren signifikant. Je höher der FSS-Wert, d.h. je stärker die Fatigue, desto schlechter waren die durchschnittliche körperliche und psychische Lebensqualität.

3.5.3 Krankheitsverarbeitung

Aus Tabelle 9 sind die Korrelationen zwischen den Skalen des FKV-LIS und den Summenskalen des MSQOL-54 abzulesen. Die Skalen Depressive Verarbeitung und Bagatellisierung/Wunschdenken des FKV-LIS korrelierten mäßig bis stark negativ mit der körperlichen Summenskala des MSQOL-54 und stark negativ mit der psychischen Summenskala. Je stärker der jeweilige Krankheitsverarbeitungsstil ausgeprägt war, desto schlechter war die körperliche und psychische Lebensqualität. Beide Korrelationen waren signifikant. Die Skala Religiosität/Sinnsuche korrelierte ebenfalls signifikant negativ, aber nur schwach mit körperlicher und psychischer Lebensqualität. Aktiv-problemorientiertes Coping und Ablenkung/Selbstaufbau korrelierten nicht signifikant mit den Summenskalen des MSQOL-54.

Tabelle 9: Produkt-Moment-Korrelationen zwischen den FKV-LIS-Skalen und den Summenskalen des MSQOL-54

	Körperliche Summenskala	Psychische Summenskala
Depressive Verarbeitung	-.46 ***	-.63 ***
Aktiv-problemorientiertes Coping	-.03	-.02
Ablenkung/Selbstaufbau	-.00	.02
Religiosität/Sinnsuche	-.13 ***	-.08 ***
Bagatellisierung/Wunschdenken	-.42 ***	-.53 ***

***) $p < ,001$

3.5.4 Vorhersage der Lebensqualität unter Einbeziehung aller Variablen

3.5.4.1 Körperliche Lebensqualität

In Tabelle 10 sind die Ergebnisse der multiplen linearen Regression zur Vorhersage der körperlichen Summenskala des MSQOL-54 dargestellt. Die Varianzaufklärung lag bei

79% (adjustiertes R-Quadrat). Insgesamt 16 der 27 untersuchten Variablen leisteten hierzu einen signifikanten Beitrag. Den größten unabhängigen Beitrag leisteten in absteigender Reihenfolge die Variablen Fatigue (FSS), depressive Verarbeitung (FKV-LIS), Gehfähigkeit (EDSS-Schätzung) und Muskelschwäche. Darüber hinaus gingen die Variablen Alter, sexuelle Funktionsstörungen, Krankheitsverlauf, Koordinationsstörungen, Sensibilitätsstörungen, Sehschwäche, Schulabschluss, Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS), Darmstörungen, mangelnde Kraft/Ausdauer beim Gehen, Spastik und kognitive Defizite in das Vorhersagemodell ein. Die meisten Variablen leisteten einen negativen Beitrag zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität, d.h. die Lebensqualität war schlechter bei stärkerer Fatigue, geringerer Gehfähigkeit, stärker ausgeprägter depressiver oder bagatellisierender Verarbeitung, höherem Alter, chronisch-progredientem Krankheitsverlauf und Vorhandensein (gegenüber Abwesenheit) der in diesem Modell aufgenommenen Symptome. Die Variable Schulabschluss leistete einen positiven Beitrag. Je geringer der Schulabschluss war, desto schlechter war die körperliche Lebensqualität.

Tabelle 10: Ergebnisse der Regressionsanalyse für die körperliche Summenskala des MSQOL-54

Variablen	β	ΔR^2	p
Fatigue (FSS)	-.29		<,001
Gehfähigkeit (EDSS-Schätzung)	-.17		<,001
Depressive Verarbeitung (FKV-LIS)	-.23		<,001
Muskelschwäche	-.13		<,001
Alter	-.07		<,001
Sexuelle Funktionsstörungen	-.10		<,001
Krankheitsverlauf	-.08		<,001
Koordinationsstörungen	-.06		,002
Sensibilitätsstörungen	-.06		,001
Sehschwäche	-.05		,001
Schulabschluss	.04		,009
Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS)	-.06		,004
Darmstörungen	-.05		,006
Mangelnde Kraft/Ausdauer beim Gehen	-.05		,014
Spastik	-.05		,014
Kognitive Defizite	-.04		,040
		.79	<,001

Anmerkungen: β = standardisierter Regressionskoeffizient; ΔR^2 = adjustiertes R^2 (Determinationskoeffizient); p = Signifikanz; alle signifikanten Variablen in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Regressionsmodell angegeben

3.5.4.2 Psychische Lebensqualität

Die Ergebnisse der multiplen linearen Regression mit dem Kriterium psychische Summenskala sind in Tabelle 11 dargestellt. 12 Variablen leisteten einen signifikanten Beitrag zur Vorhersage des Skalenwerts. Der Anteil der erklärten Gesamtvarianz war 65% (adjustiertes R-Quadrat). Den größten unabhängigen Beitrag zur Vorhersage leistete die Variable depressive Verarbeitung (FKV-LIS), gefolgt von den Variablen Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS), kognitive Defizite und Fatigue (FSS). Auch die Variablen Muskelschwäche, Sehschwäche, Ablenkung/Selbstaufbau (FKV-LIS), Alter, Schwindelgefühl, Sexuelle Funktionsstörungen, Geschlecht und Krankheitsverlauf waren signifikante Prädiktoren der psychischen Lebensqualität. Mit Ausnahme der FKV-LIS-Skala Ablenkung/Selbstaufbau leisteten auch hier alle Variablen einen negativen Vorhersagebeitrag. Je höher der Verarbeitungsstil Ablenkung/Selbstaufbau ausgeprägt war, desto besser war die psychische Lebensqualität. Frauen hatten laut diesem Modell eine geringere psychische Lebensqualität als Männer.

Tabelle 11: Ergebnisse der Regressionsanalyse für die psychische Summenskala des MSQOL-54

Variablen	β	ΔR^2	p
Depressive Verarbeitung (FKV-LIS)	-.43		<,001
Fatigue (FSS)	-.15		<,001
Kognitive Defizite	-.17		<,001
Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS)	-.18		<,001
Muskelschwäche	-.07		,003
Sehschwäche	-.07		<,001
Ablenkung/Selbstaufbau (FKV-LIS)	.08		<,001
Alter	-.05		,032
Schwindelgefühl	-.07		,001
Sexuelle Funktionsstörungen	-.07		,003
Geschlecht	-.05		,014
Krankheitsverlauf	-.05		,030
		.65	<,001

Anmerkungen: β = standardisierter Regressionskoeffizient; ΔR^2 = adjustiertes R^2 (Determinationskoeffizient); p = Signifikanz; alle signifikanten Variablen in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Regressionsmodell angegeben

3.5.4.3 Zum Problem der Multikollinearität

Im Regressionsmodell zur Vorhersage der körperlichen Summenskala des MSQOL-54 lag die Varianzinflation der Parameterschätzwerte (VIF, Varianzinflationsfaktor) zwischen 1,07 und 1,90. Im Modell zur Vorhersage der psychischen Summenskala fanden sich für den VIF Werte zwischen 1,07 und 1,78. Damit lag in beiden Vorhersagemodellen keine auffällig hohe Multikollinearität vor.

Regressionsanalysen mit vorausgehender Variablenselektion ergaben ähnliche Ergebnisse wie die oben beschriebenen Modelle. In Regressionsmodellen zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität mit verschiedenen Subgruppen von Prädiktoren (Ergebnisse siehe Anhang C, Tabelle 14) stammte der größte unabhängige Vorhersagebeitrag (Betrag des standardisierten Regressionskoeffizienten $> 0,10$) von folgenden Variablen: Verlaufsform, Lebensalter, Schulabschluss, Fatigue (FSS), Gehfähigkeit (EDSS-Schätzung), Muskelschwäche, sexuelle Funktionsstörungen, depressive Verarbeitung (FKV-LIS), Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS) und Religiosität/Sinnsuche (FKV-LIS). Bei Einbeziehung dieser zehn Variablen in eine weitere schrittweise Regressionsanalyse (siehe Anhang C, Tabelle 15) leisteten, ähnlich wie im oben beschriebenen Vorhersagemodell, die Variablen Fatigue (FSS), depressive Verarbeitung (FKV-LIS), Gehfähigkeit (EDSS-Schätzung) und Muskelschwäche den größten Beitrag zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität.

In Regressionsanalysen zur Vorhersage der psychischen Lebensqualität mit verschiedenen Subgruppen von Prädiktoren (siehe Anhang C, Tabelle 16) leisteten die Variablen Verlaufsform, Schulabschluss, Fatigue (FSS), kognitive Defizite, sexuelle Funktionsstörungen, depressive Verarbeitung (FKV-LIS) und Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS) den größten Beitrag (Betrag des standardisierten Regressionskoeffizienten $> 0,10$). In einem gemeinsamen Regressionsmodell (siehe Anhang C, Tabelle 17) wiesen, ähnlich wie im vorher beschriebenen Modell zur psychischen Lebensqualität, die Variablen depressive Verarbeitung (FKV-LIS), Fatigue (FSS), kognitive Beeinträchtigungen und Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS) den größten Vorhersagebeitrag auf. Auch hier leistete die Variable depressive Verarbeitung (FKV-LIS) mit Abstand den größten Beitrag.

3.5.4.4 Kreuzvalidierung

Für die Kreuzvalidierung wurde die Gesamtstichprobe mit Hilfe des Programms SPSS per Zufall in zwei annähernd gleich große Teilstichproben aufgeteilt (siehe Anhang D, Tabelle

18). Die entsprechende SPSS-Prozedur ergab eine Zufallsstichprobe (Stichprobe 1) mit 1602 Personen und eine zweite (Stichprobe 2) mit 1555 Personen. Es fanden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Stichproben hinsichtlich Geschlechterverteilung, Alter, Gehfähigkeit, Krankheitsdauer und körperlicher und psychischer Lebensqualität (alle $p > ,429$; siehe Anhang D, Tabelle 18).

Die Ergebnisse der Regressionsanalysen zur Vorhersage der körperlichen Summenskala des MSQOL-54 in den zwei Zufallsstichproben sind in Tabelle 12 wiedergegeben. In beiden Stichproben leisteten die Variablen Fatigue (FSS), depressive Verarbeitung (FKV-LIS), Gehfähigkeit (EDSS-Schätzung) und Muskelschwäche den größten Beitrag zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität. Auch die Variablen Alter, Koordinationsstörungen, sexuelle Funktionsstörungen, Krankheitsverlauf und Sensibilitätsstörungen leisteten in beiden Stichproben einen signifikanten Beitrag.

Tabelle 12: Ergebnisse der Regressionsanalysen für die körperliche Summenskala getrennt für die zwei Zufallsstichproben

Stichprobe 1				Stichprobe 2			
Variablen	β	ΔR^2	p	Variablen	β	ΔR^2	p
Fatigue	-.32		<,001	Fatigue	-.30		<,001
Gehfähigkeit (EDSS)	-.18		<,001	Gehfähigkeit (EDSS)	-.20		<,001
Depressive Verarbeitung	-.28		<,001	Depressive Verarbeitung	-.20		<,001
Muskelschwäche	-.15		<,001	Muskelschwäche	-.16		<,001
Alter	-.11		<,001	Sexuelle Funktionsstörungen	-.13		<,001
Koordinationsstörungen	-.11		<,001	Krankheitsverlauf	-.10		,001
Sexuelle Funktionsstörungen	-.10		<,001	Schulabschluss	,06		,014
Geschlecht	-.06		,006	Sensibilitätsstörungen	-.07		,006
Krankheitsverlauf	-.10		,001	Bagatellisierung/Wunschdenk.	-.08		,005
Sehschwäche	-.06		,007	Kognitive Defizite	-.07		,012
Sensibilitätsstörungen	-.06		,019	Koordinationsstörungen	-.07		,016
				Alter	-.06		,033
		.79	<,001			.78	<,001

Anmerkungen: β = standardisierter Regressionskoeffizient; ΔR^2 = adjustiertes R^2 (Determinationskoeffizient); p = Signifikanz; alle signifikanten Variablen in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Regressionsmodell angegeben

Die mit Hilfe der Regressionsgleichung aus Stichprobe 1 für die Stichprobe 2 vorhergesagten Werte der körperlichen Summenskala korrelierten mit $r = .88$ mit den tatsächlichen Werten in dieser Stichprobe, während die vorhergesagten und die tatsächlichen Werte in Stichprobe 1 mit $r = .87$ korrelierten. Die mit der Regressionsgleichung aus

Stichprobe 2 für Stichprobe 1 vorhergesagten Werte auf dieser Skala korrelierten mit den tatsächlichen Werten ebenfalls zu $r = .87$. Die Korrelation zwischen vorhergesagten und tatsächlichen Werten in Stichprobe 2 lag bei $r = .88$. Beide Regressionsgleichungen sagten also die Werte der jeweils anderen Stichprobe genau so gut vorher wie die Werte der Stichprobe, die jeweils Berechnungsgrundlage der Gleichung war.

In Tabelle 13 sind die Ergebnisse der Regressionsanalysen mit dem Kriterium psychische Summenskala aus den beiden Stichproben dargestellt.

Tabelle 13: Ergebnisse der Regressionsanalysen für die psychische Summenskala getrennt für die zwei Zufallsstichproben

Stichprobe 1				Stichprobe 2			
Variablen	β	ΔR^2	p	Variablen	β	ΔR^2	p
Depressive Verarbeitung	-.43		<,001	Depressive Verarbeitung	-.42		<,001
Fatigue	-.19		<,001	Fatigue	-.14		<,001
Kognitive Defizite	-.16		<,001	Kognitive Defizite	-.18		<,001
Bagatellisierung/Wunschdenk.	-.19		<,001	Muskelschwäche	-.10		,005
Schwindelgefühl	-.08		,005	Bagatellisierung/Wunschdenk.	-.17		<,001
Sprechstörungen	-.08		,007	Sehschwäche	-.09		,002
Krankheitsdauer	-.06		,026	Sexuelle Funktionsstörungen	-.08		,007
Muskelschwäche	-.07		,024	Ablenkung/Selbstaufbau	.10		,001
Sehschwäche	-.07		,022	Krankheitsverlauf	-.08		,012
Ablenkung/Selbstaufbau	.06		,043				
		.66	<,001			.64	<,001

Anmerkungen: β = standardisierter Regressionskoeffizient; ΔR^2 = adjustiertes R^2 (Determinationskoeffizient); p = Signifikanz; alle signifikanten Variablen in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Regressionsmodell angegeben

Die Variablen depressive Verarbeitung (FKV-LIS), Bagatellisierung /Wunschdenken (FKV-LIS), kognitive Beeinträchtigungen und Fatigue (FSS) hatten in beiden Stichproben den größten unabhängigen Vorhersagebeitrag. Der Beitrag der Variable depressive Verarbeitung (FKV-LIS) war in beiden Modellen mit Abstand am größten. In beiden Stichproben leisteten auch die Variablen Muskelschwäche, Sehschwäche und Ablenkung/Selbstaufbau einen signifikanten Beitrag.

Die mit Hilfe der in Stichprobe 1 gewonnenen Regressionsgleichung für die 2. Stichprobe vorhergesagten Werte der psychischen Summenskala korrelierten mit $r = .79$ mit den tatsächlichen Werten in dieser Stichprobe, während tatsächliche und vorhergesagte Werte in Stichprobe 1 zu $r = .78$ korrelierten. Die Korrelation zwischen den über die in

Stichprobe 2 gewonnene Regressionsgleichung vorhergesagten Werten der psychischen Summenskala für Stichprobe 1 war $r = .78$, und damit genau so stark wie die tatsächlichen und die vorhergesagten Werte in Stichprobe 2 ($r = .78$). Auch die Regressionsgleichungen für die psychische Summenskala sagten also die Werte der jeweils anderen Stichprobe ebenso gut voraus wie die Werte der jeweils zu Grunde liegenden Stichprobe.

4 Diskussion

Ziel der vorliegenden Studie war zum einen der Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einer großen Stichprobe von MS-Betroffenen mit der Lebensqualität der Gesamtbevölkerung, und zum anderen die Identifikation von Determinanten der Lebensqualität der MS-Erkrankten. Dazu wurde die Lebensqualität mit einem standardisierten Selbstbeurteilungsinstrument erhoben. Eine Reihe soziodemographischer, krankheitsbezogener und psychischer Variablen wurde mit diesem Maß der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Beziehung gesetzt.

4.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität der MS-Betroffenen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung

Die MS-Erkrankten in der vorliegenden Studie hatten im Vergleich zur Gesamtbevölkerung eine geringere Lebensqualität. Sie wiesen auf allen Skalen des SF-36 niedrigere Werte auf als die zum Vergleich herangezogene Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung. Damit entsprechen die Ergebnisse dieser Studie denen von Forschergruppen in anderen europäischen und nordamerikanischen Ländern (Nortvedt et al., 1999; Miller & Dishon, 2006; Solari & Radice, 2001; Somerset et al., 2001; The Canadian Burden of Illness Study Group, 1998). Wie auch von Nortvedt et al. (1999) sowie Solari und Radice (2001) berichtet, fanden sich die größten Unterschiede in der körperlichen Funktionsfähigkeit, Beeinträchtigungen der Rollenausübung durch körperliche Probleme, der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung, der Vitalität und der sozialen Funktionsfähigkeit. Vergleichbare Unterschiede fanden sich in der vorliegenden Studie auch in Beeinträchtigungen der Rollenausübung durch emotionale Probleme. Die beobachteten Unterschiede in der Lebensqualität sind nicht auf unterschiedliche Geschlechts- und Altersverteilungen in den beiden Stichproben zurückzuführen: sie fanden sich auch nach statistischer Elimination des Effekts des Alters sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen.

Die Hypothese, dass die MS-Betroffenen in allen erfassten Bereichen eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität als die Gesamtbevölkerung aufweisen, wurde also in dieser Studie bestätigt.

4.2 Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der MS-Betroffenen

4.2.1 Ergebnisse der Regressionsanalysen

Sowohl die körperliche als auch die psychische Lebensqualität konnte mit den Regressionsmodellen dieser Studie sehr gut vorhergesagt werden. Bei der körperlichen Lebensqualität konnten 79% der Varianz aufgeklärt werden. Für die psychische Lebensqualität lag die Varianzaufklärung bei 65%. Die körperliche Lebensqualität wurde am besten vorhergesagt vom Ausmaß der Fatigue, depressiver Verarbeitung, Gehfähigkeit (Schätzung der EDSS-Werte als Maß für den Grad der körperlichen Behinderung) und Muskelschwäche. Fatigue und depressive Verarbeitung leisteten größere Beiträge als die Gehfähigkeit. Diese beiden Variablen spielten auch eine große Rolle bei der Vorhersage der psychischen Lebensqualität. Den weitaus größten Vorhersagebeitrag lieferte hier das Ausmaß der depressiven Verarbeitung, gefolgt von Bagatellisierung und Wunschdenken, kognitiven Beeinträchtigungen und Fatigue. Dieses Ergebnis kann als besonders stabil angesehen werden: auch bei vorheriger Variablenselektion sowie bei getrennter Analyse zweier Zufallsstichproben zeigten sich diese Variablen als wichtigste Determinanten der körperlichen bzw. psychischen Lebensqualität.

Ähnliche Ergebnisse fanden sich in zwei anderen Studien, in denen versucht wurde, die körperliche und die psychische Summenskala des MSQOL-54 mit Hilfe von körperlicher Behinderung (EDSS-Werten), Depressivität, Fatigue, kognitiven Beeinträchtigungen und weiteren krankheitsbezogenen und soziodemographischen Variablen vorherzusagen. In einer Studie von Benedict et al. (2005) war der stärkste Prädiktor der körperlichen Lebensqualität ebenfalls das Ausmaß der Fatigue, gefolgt von körperlicher Behinderung und Depressivität. Psychische Lebensqualität wurde in der genannten Studie, wie in der vorliegenden Studie, am besten vorhergesagt durch Depressivität, gefolgt von Fatigue. Auch in einer Studie von Amato et al. (2001) sagten Depressivität und, etwas schwächer, Fatigue die psychische Lebensqualität vorher. Den größten Beitrag zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität leistete ebenfalls die Depressivität, gefolgt von körperlicher Behinderung und Fatigue. Dort war die Bedeutung der Fatigue für die körperliche Lebensqualität also im Gegensatz zur vorliegenden Studie und den Ergebnissen von Benedict et al. (2005) etwas geringer. Der Grad der körperlichen Behinderung hatte wie in

der vorliegenden Untersuchung in den Regressionsmodellen beider Studien keinen signifikanten Einfluss auf die psychische Lebensqualität.

Auch in einer Studie von Merkelbach et al. (2002) ging bei Berücksichtigung der Variablen körperliche Behinderung, Depressivität und Fatigue die körperliche Behinderung nur in die Vorhersage der körperlichen Lebensqualität ein, während Fatigue und Depressivität zur Vorhersage sowohl der körperlichen als auch der psychischen Lebensqualität einen signifikanten Beitrag leisteten. Wie in der vorliegenden Studie war der Einfluss der Fatigue auf die körperliche Lebensqualität größer als der Einfluss der Depressivität, während Depressivität die psychische Lebensqualität besser vorhersagte als Fatigue. In anderen Studien hatten Depressivität und Fatigue ebenfalls einen signifikanten Einfluss sowohl auf die körperliche als auch auf die psychische Lebensqualität (Benito-León et al., 2002; D'Alisa et al., 2006; Forbes et al., 2006; Frühwald et al., 2001; Lobentanz et al., 2004; Patti et al., 2003; Pittion-Vouyovitch et al., 2006). Körperliche Behinderung korrelierte in anderen Studien mit verschiedenen Bereichen der Lebensqualität, in mehreren Studien aber, wie in der vorliegenden, vorrangig mit der körperlichen Lebensqualität (Rothwell et al., 1997; Haupts et al., 2003; Pfennings et al., 1999).

Der signifikante Beitrag der kognitiven Beeinträchtigungen zur Vorhersage der psychischen Lebensqualität, wie er in der vorliegenden Studie beobachtet wurde, findet sich bei Amato et al. (2001) und Benedict et al. (2005) allerdings nicht. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass diese Autoren die kognitive Beeinträchtigungen mit Hilfe neuropsychologischer Testverfahren objektivierten, während in dieser Studie auf eine Selbstbeurteilung kognitiver Beeinträchtigungen zurückgegriffen wurde. Ein Zusammenhang zwischen selbst eingeschätzter kognitiver Beeinträchtigung und gesundheitsbezogener Lebensqualität wird von Isaksson et al. (2005) berichtet. Allerdings fanden verschiedene Autoren in bivariaten Korrelationsanalysen ebenfalls Zusammenhänge zwischen der Leistung in neuropsychologischen Tests und der psychischen sowie der körperlichen Lebensqualität (Cutajar et al., 2000; Benito-León et al., 2002, Amato et al., 2001; Benedict et al., 2005).

Im Gegensatz zu den bisher genannten Studien wurde in der vorliegenden Studie nicht die Depressivität erhoben, sondern depressive Krankheitsverarbeitung. Aber auch depressive Verarbeitung korrelierte neben einem Verarbeitungsstil der Bagatellisierung und des Wunschdenkens in anderen Studien deutlich mit der Lebensqualität bzw. Lebenszufriedenheit von MS-Erkrankten (Muthny, 1990; Rumpf & Wessel, 1995). Darüber hinaus zeigten sich in anderen Studien hohe Korrelationen zwischen depressiver Krankheitsverarbeitung und Depressivität (Krakow et al., 1999; Muthny, 1989; Muthny,

1990). Man kann davon ausgehen, dass Depressivität sich auch in einem entsprechenden Verarbeitungsstil im Umgang mit Krankheiten oder anderen belastenden Situationen äußert.

Der Zusammenhang zwischen einem depressiven Verarbeitungsstil und der Lebensqualität kann auf verschiedene Weisen erklärt werden (siehe auch Benito-León et al., 2002). Ein depressiver Verarbeitungsstil kann, insbesondere wenn er mit weiteren Faktoren wie externalen Kontrollüberzeugungen, einem geringen Selbstwertgefühl und geringer wahrgenommener sozialer Unterstützung einhergeht, eine geringe Lebensqualität zur Folge haben. Ist depressive Verarbeitung Zeichen einer depressiven Störung, kann es auch indirekt, beispielsweise durch mit der Depression einhergehende kognitive Defizite, Schlafstörungen und Fatigue, zu einer schlechten Lebensqualität kommen. Es muss aber auch berücksichtigt werden, dass eine geringe Lebensqualität, unter anderem durch den häufig mit ihr einhergehenden Verstärkerverlust (Lewinsohn, 1974), das Risiko für Depressionen oder Depressivität erhöhen kann. Ebenso können Faktoren, die die Lebensqualität beeinflussen, auch einen Einfluss auf die Stimmung der Betroffenen haben.

Darüber hinaus muss bedacht werden, dass depressive Verarbeitung und depressive Stimmung die Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation beeinflussen können. Die Ergebnisse der Studie lassen sich wahrscheinlich zu einem Teil dadurch erklären, dass Depressivität mit einer negativen subjektiven Bewertung der körperlichen und der psychischen Lebensqualität einhergeht.

Außerdem muss hier ein Problem berücksichtigt werden, das Muthny (1990) als Konfundierungsproblem der Copingforschung bezeichnet. Depressive Verarbeitung und psychisches Wohlbefinden als wichtige Komponente der psychischen Lebensqualität werden mit Items erfasst, die in ihrer Bedeutung sehr ähnlich sind. Auch wenn das Konzept der depressiven Verarbeitung theoretisch klar vom Konzept des psychischen Wohlbefindens abgrenzbar ist, und inhaltlich meist als ein die Lebensqualität beeinflussender Faktor betrachtet wird (Bullinger, 2000), könnten statistische Zusammenhänge zwischen depressiver Verarbeitung und psychischer Lebensqualität zumindest teilweise darauf zurückzuführen sein, dass diese Konstrukte mit sehr ähnlichen Items operationalisiert wurden.

Die Zusammenhänge der Variablen Gehfähigkeit, Fatigue und kognitive Defizite mit der Lebensqualität können zu einem Teil darauf zurückgeführt werden, dass bei der Bildung der Summenskalen des MSQOL-54 Subskalen einbezogen werden, die ähnliche Inhalte

erfassen wie diese Variablen. Zur körperlichen Summenskala tragen unter anderem die Skala körperliche Funktionsfähigkeit, die stark auf der Einschätzung der Gehfähigkeit beruht, und die Skala Vitalität bei. Zur Berechnung der psychischen Summenskala wird unter anderem die Subskala kognitive Funktionsfähigkeit herangezogen. Diese Subskalen bestimmen die Werte der Summenskalen aber nur zu einem Teil. Deshalb scheint es unwahrscheinlich, dass die Zusammenhänge der genannten Variablen ausschließlich auf den Beitrag der entsprechenden Subskalen zurückzuführen ist. Sowohl kognitive Defizite als auch Fatigue ziehen Beeinträchtigungen in den verschiedensten Lebensbereichen vom Beruf bis zu Freizeitaktivitäten und sozialen Beziehungen nach sich (Engel et al., 2005; MacAllister & Krupp, 2005). Ein Einfluss dieser beiden Variablen auf die Lebensqualität liegt also nahe. Ebenso können Auswirkungen einer reduzierten Gehfähigkeit auf die Fähigkeit zur Rollenausübung, auf soziale Kontakte, auf körperliche Schmerzen sowie auf Frustration und Sorgen um die Gesundheit, also auf wichtige Komponenten der körperlichen Lebensqualität, vermutet werden. Die Ergebnisse dieser Studie hinsichtlich des wesentlichen Einflusses von kognitiven Beeinträchtigungen, Fatigue, Gehfähigkeit aber auch depressiver Verarbeitung stimmen also überein mit Beobachtungen aus der Praxis und bestätigen damit die Erwartungen.

Studien aus den letzten Jahren haben vermehrt Korrelationen zwischen Depressivität und sowohl Fatigue als auch kognitiven Funktionen festgestellt (Siegert & Abernethy, 2005). Befunde zum Zusammenhang zwischen Fatigue und kognitiven Defiziten sind zwar laut Engel et al. (2005) bisher nicht eindeutig, die Autoren halten aber wechselseitige Beeinflussungen zwischen Fatigue und kognitiven Beeinträchtigungen für vorstellbar. Fatigue könnte zu verringerten kognitiven Leistungen führen, ebenso wie kognitive Defizite mit vermehrter Ermüdbarkeit verbunden sein könnten. Trotz solcher potentieller inhaltlicher Zusammenhänge zwischen diesen Variablen leisteten Fatigue, depressive Verarbeitung und kognitive Beeinträchtigungen aber in der vorliegenden Studie jeweils unabhängige Beiträge zur Vorhersage der Lebensqualität.

In dieser Studie wurde eine sehr hohe Varianzaufklärung erreicht, insbesondere für die körperliche, aber auch für die psychische Lebensqualität. Eine vergleichbare Varianzaufklärung wird, für die psychische Lebensqualität etwas geringer, auch von Amato et al. (2001) und Benedict et al. (2005) berichtet. Allein soziodemographische Daten und formale krankheitsbezogene Variablen wie Krankheitsverlauf, Krankheitsdauer und Grad der Behinderung können, wie die Ergebnisse entsprechender Studien zeigen, die Lebensqualität scheinbar weniger gut vorhersagen (Koch et al., 2001; Riazi et al., 2003).

Die Variablen, die sich in den Regressionsanalysen als wesentliche Determinanten der Lebensqualität herauskristallisierten, wiesen auch in den einfachen Zusammenhangsanalysen oder Mittelwertsvergleichen dieser Untersuchung mäßige bis starke Korrelationen mit der jeweiligen Lebensqualitäts-Skala auf (siehe Kapitel 4.2.2). Andere Variablen wie Alter, Krankheitsverlauf, sexuelle Funktionsstörungen und die Motorik betreffende Symptome korrelierten in diesen Analysen zwar relativ stark mit der körperlichen Lebensqualität, leisteten aber in der multiplen linearen Regression keinen oder nur einen geringen unabhängigen Beitrag zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität. Der Vorhersagebeitrag dieser Variablen wurde durch andere Prädiktoren wie Gehfähigkeit und Muskelschwäche abgedeckt. Unter allen die Motorik betreffenden Symptomen hatte Muskelschwäche für die körperliche und auch für die psychische Lebensqualität (hier ist es das einzige die Motorik betreffende Symptom mit einem signifikanten Vorhersagebeitrag) die größte Vorhersagekraft.

4.2.2 Ergebnisse der einfachen Zusammenhangsanalysen und Mittelwertsvergleiche

Alle erhobenen krankheitsbezogenen Variablen zeigten in den einfachen Zusammenhangsanalysen und Mittelwertsvergleichen signifikante Zusammenhänge mit der körperlichen und mit der psychischen Lebensqualität. Eine Reihe von krankheitsbezogenen Variablen wies allerdings deutlich stärkere Zusammenhänge mit der körperlichen als mit der psychischen Lebensqualität auf, darunter die Gehfähigkeit (Spindler et al., 2005a; Spindler et al., 2005b), der Krankheitsverlauf und die Motorik betreffende Symptome. Mit Ausnahme der Fatigue war der Zusammenhang zwischen krankheitsbezogenen Variablen und der psychischen Lebensqualität recht schwach (Interpretation der Korrelationskoeffizienten folgt der Einteilung von Cohen (1988)). Insbesondere Erkrankungsalter und -dauer zeigten sehr schwache Zusammenhänge mit der psychischen Lebensqualität. Dass sich mit zunehmender Dauer der Erkrankung die psychische Lebensqualität nur geringfügig verschlechterte, könnte auf mit zunehmender Erkrankungsdauer wachsende Coping-Skills der Patienten zurückzuführen sein (Frühwald et al., 2001). Bisherige Befunde zum Zusammenhang zwischen Krankheitsdauer und Lebensqualität sind nicht einheitlich (Benedict et al., 2005; Benito-León et al., 2002; Frühwald et al., 2001; Riazi et al., 2003). Der Zusammenhang der Dauer der Erkrankung und des Erkrankungsalters mit der körperlichen Lebensqualität war in der vorliegenden Studie etwas stärker. Gehfähigkeit, Krankheitsverlauf, die Motorik betreffende Symptome, Blasen- und Darmstörungen sowie sexuelle Funktionsstörungen und Fatigue zeigten

mäßige bis eher starke Zusammenhänge mit der körperlichen Lebensqualität. Die hier gewonnenen Ergebnisse spiegeln also die Befunde anderer Studien zum Zusammenhang zwischen körperlicher Beeinträchtigung und Lebensqualität, insbesondere körperlicher Lebensqualität, wider (Amato et al., 2001; Benedict et al., 2005; Haupts et al., 2003; Miller & Dishon, 2006; Pfennings et al., 1999; Rothwell et al., 1997).

Zwischen der Lebensqualität und den soziodemographischen Variablen fanden sich lediglich schwache und nur zum Teil signifikante Zusammenhänge. Bisherige Studien lieferten hierzu uneinheitliche Ergebnisse (Koch et al., 2001; Lobentanz et al., 2003; Riazi et al., 2003; Solari et al., 1999). In der vorliegenden Studie fanden sich die stärksten Zusammenhänge mit der körperlichen Lebensqualität bei den Variablen Alter und Schulbildung. Soziodemographische Variablen scheinen also bei der Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eher von untergeordneter Bedeutung zu sein. Zu diesem Schluss kamen auch schon Riazi et al. (2003).

Krankheitsverarbeitungsstile korrelierten nur zum Teil mit der Lebensqualität. Aktiv-problemorientiertes Coping sowie Ablenkung und Selbstaufbau zeigten keinen signifikanten Zusammenhang mit der körperlichen oder der psychischen Lebensqualität. Auch Rumpf und Wessel (1995) und Muthny (1990) fanden keine Zusammenhänge zwischen diesen Krankheitsverarbeitungsstilen und der Lebenszufriedenheit. In einer Studie von Pakenham (1999) korrelierten subjektiver Gesundheitsstatus und Distress aber auch mit problembezogener Krankheitsverarbeitung, einem Krankheitsverarbeitungsstil, der große Überschneidungen mit aktiv-problemorientiertem Coping aufweist.

4.2.3 Zusammenfassung

Es haben sich also in dieser Studie eine Reihe von Variablen gefunden, die Zusammenhänge mit der Lebensqualität aufweisen. Dazu zählen insbesondere krankheitsbezogene Variablen und ein Teil der Krankheitsverarbeitungsstile. Viele der Zusammenhänge sind allerdings nur schwach ausgeprägt. Wie erwartet, fanden sich relativ hohe Zusammenhänge der Fatigue und einer depressiven Verarbeitung mit beiden Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, während die Gehfähigkeit und einzelne die Motorik betreffende Symptome deutlich stärker mit der körperlichen als mit der psychischen Lebensqualität zusammenhingen. Wie erwartet, leisteten Fatigue, depressive Verarbeitung und körperliche Behinderung (diese nur für die körperliche Lebensqualität) auch bei simultaner Berücksichtigung aller untersuchten Determinanten einen großen unabhängigen, signifikanten Beitrag zur Vorhersage der Lebensqualität.

4.3 Kritische Überlegungen

Ein Problem multipler linearer Regressionsanalysen liegt in der Multikollinearität, d.h. in wechselseitigen Abhängigkeiten der Determinanten untereinander. Diese führen zu Verzerrungen in den Parameterschätzwerten. Bestimmte Variablen werden in ihrer Bedeutung überschätzt, während andere unterschätzt und zum Teil fälschlicherweise aus dem Modell ausgeschlossen werden. Es zeigte sich allerdings, dass in dieser Studie keine auffällig hohe Multikollinearität vorlag. Darüber hinaus führte auch eine vorgeschaltete Selektion von Variablen aus Variablengruppen, in denen wechselseitige Abhängigkeiten besonders wahrscheinlich schienen, zu den gleichen Ergebnissen hinsichtlich der wesentlichen Determinanten der Lebensqualität. Auch die Ergebnisse der Kreuzvalidierungen sprechen für eine hohe Stabilität der Regressionsmodelle.

Der Vorteil der hier verwendeten schrittweisen Methode der multiplen linearen Regression liegt darin, dass redundante Prädiktoren, d.h. Prädiktoren, deren Vorhersagebeitrag durch andere Prädiktoren abgedeckt wird, nicht in das Regressionsmodell aufgenommen werden. Durch die große Zahl von Signifikanztests in den einzelnen Schritten der Regressionsanalyse besteht allerdings die Gefahr einer Inflationierung des Alpha-Fehlers, der in diesem Verfahren nicht korrigiert werden kann. Es besteht also das Risiko einer Überschätzung der Varianzaufklärung. Daher wird empfohlen, die schrittweise Regressionsanalyse nur als hypothesengenerierendes Verfahren anzuwenden. In diesem Licht sind auch die Ergebnisse dieser Studie zu sehen. Allerdings zeigte die Kreuzvalidierung, dass die Ergebnisse bezüglich der wesentlichen Determinanten der Lebensqualität als stabil angesehen werden können.

In dieser Studie wurde eine große Anzahl potentieller Determinanten der Lebensqualität untersucht. Es besteht also auch bei den einfachen Zusammenhangsanalysen und den Mittelwertsvergleichen die Gefahr einer Inflationierung des Alpha-Fehlers in Folge multipler Vergleiche. Kontrolliert wurde dies durch eine Herabsetzung des Signifikanzniveaus auf $p = ,01$. Es zeigte sich, dass die auf diesem Niveau signifikanten Effekte sogar durchgehend mit $p < ,001$ signifikant waren.

Für den MSQOL-54 existiert bisher keine Validierung für den deutschen Sprachraum. Erste Ergebnisse weisen allerdings auf eine zufrieden stellende Reliabilität der hier verwendeten deutschen Fassung hin (Kugler et al., 1999a). Der im MSQOL-54 enthaltene SF-36 wurde in Deutschland validiert und es liegen Normwerte für die Gesamtbevölkerung vor. Ein Vergleich der hier erhobenen Daten mit einer Normgruppe von MS-

Patienten war nicht Ziel der vorliegenden Studie. Daher stellt das Fehlen einer Normgruppe für den MSQOL-54 für diese Studie kein besonderes Problem dar.

Die MS-Betroffenen in dieser Studie sind Mitglieder der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft. Damit stellt sich die Frage nach der Repräsentativität dieser Stichprobe. Allgemein kann man davon ausgehen, dass eine solche Stichprobe eine große Heterogenität hinsichtlich soziodemographischer und krankheitsbezogener Variablen aufweist, also ein breites Spektrum von MS-Betroffenen repräsentiert. Es ist allerdings möglich, dass sich Mitglieder von Selbsthilfevereinigungen in bestimmten Merkmalen wie dem Alter oder der Krankheitsdauer von der Gesamtgruppe der MS-Erkrankten unterscheiden. Denkbar ist auch, dass Personen, die sich in Selbsthilfevereinigungen organisieren, beispielsweise eher in der Lage sind, soziale Unterstützung zu suchen, und damit eine bessere Anpassung an die Erkrankung erreichen. Die Rücklaufquote in dieser Untersuchung war akzeptabel. Es stellt sich aber trotzdem die Frage, inwiefern sich Personen, die den Fragebogen nicht ausfüllten, von den Studienteilnehmern unterscheiden. Die Beantwortung des gesamten Fragebogens war für die Betroffenen sehr zeitaufwendig und anstrengend. Es ist möglich, dass insbesondere Personen mit starken motorischen, sensorischen oder kognitiven Beeinträchtigungen den Fragebogen nicht beantworteten und deshalb in der erhobenen Stichprobe unterrepräsentiert waren. Soziodemographische oder krankheitsbezogene Daten der Gesamtgruppe der MS-betroffenen Mitglieder der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft liegen leider nicht vor. Betrachtet man Alter, Geschlechterverteilung und Erkrankungsdauer der Studienteilnehmer, so ist die vorliegende Stichprobe aber vergleichbar mit Stichproben von MS-Patienten in anderen Studien (Lobentanz et al., 2004; Murphy et al., 1998; Pfenning et al., 1999; Riazi et al., 2003). Hinsichtlich des Bildungsgrads ist allerdings auffällig, dass viele Studienteilnehmer Hochschulreife aufwiesen, während Personen ohne Schulabschluss oder mit Haupt- oder Volksschulabschluss verhältnismäßig schwach vertreten waren.

Es gibt weitere potentielle Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die in der vorliegenden Studie keine Berücksichtigung fanden. Hier ist beispielsweise an den Einfluss der Erwerbstätigkeit bzw. Erwerbsfähigkeit zu denken, und auch an den Einfluss verschiedener immunmodulatorischer, immunsuppressiver und symptomatischer Therapien. Da es sich in der vorliegenden Studie um eine Querschnittuntersuchung handelt, ist generell die Richtung eines festgestellten statistischen Zusammenhangs nicht eindeutig zu bestimmen. Bei vielen Variablen, insbesondere bei soziodemographischen Variablen, ist eine Beeinflussung der Lebensqualität durch diese Variablen wahrscheinlicher als ein entgegen gerichteter Einfluss, d.h. ein Einfluss der Lebensqualität auf genau

diese Variablen. Bei der Variable Erwerbstätigkeit ist aber auch eine Beeinflussung durch die Lebensqualität sehr wahrscheinlich. Geringe Lebensqualität könnte mit einem erhöhten Risiko der Erwerbsunfähigkeit einhergehen. Ähnliches gilt für die Therapie betreffende Variablen. Es ist nicht auszuschließen, dass Personen mit geringer Lebensqualität häufiger oder in manchen Fällen auch seltener (z.B. bei primär chronisch-progredienten Verläufen) solche Therapien erhalten. Der Einfluss solcher Variablen auf die Lebensqualität lässt sich also nur in Längsschnittstudien sinnvoll untersuchen.

4.4 Fazit und Ausblick

Die vorliegende Studie ist eine der wenigen Studien, in denen eine große Zahl unterschiedlicher Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und gleichzeitig auch das Zusammenwirken der verschiedenen Determinanten bei der Vorhersage der Lebensqualität untersucht wurden. Hinzu kommt, dass bisher wenige Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von MS-Betroffenen mit vergleichbaren Stichprobengrößen durchgeführt wurden.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der MS-Erkrankten war in allen erfassten Bereichen deutlich niedriger als die Lebensqualität der Gesamtbevölkerung. Es zeigt sich also in dieser großen Stichprobe deutscher MS-Patienten ebenso eine deutlich reduzierte Lebensqualität über alle Bereiche hinweg wie in anderen europäischen und nord-amerikanischen Stichproben.

Sowohl die körperliche als auch die psychische Lebensqualität ließen sich mit den untersuchten krankheitsbezogenen, psychischen und soziodemographischen Determinanten gut vorhersagen. Fatigue, depressive und bagatellisierende Verarbeitung, Gehfähigkeit und Muskelschwäche sowie kognitive Beeinträchtigungen hatten die stärkste Vorhersagekraft für die gesundheitsbezogene Lebensqualität der MS-Betroffenen und hatten unter allen untersuchten Faktoren ganz klar einen wesentlichen Einfluss. Depressive Verarbeitung war die mit Abstand bedeutsamste Determinante der psychischen Lebensqualität. Zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität leisteten Fatigue und depressive Verarbeitung einen größeren Beitrag als die Gehfähigkeit. Kognitive Beeinträchtigungen sowie Bagatellisierung und Wunschdenken als Krankheitsverarbeitungsstil leisteten nur zur Vorhersage der psychischen Lebensqualität einen wesentlichen Beitrag, während Gehfähigkeit nur die körperliche Lebensqualität voraus

sagte. Fatigue und depressive Verarbeitung leisteten sowohl bei der Vorhersage der körperlichen als auch bei der Vorhersage der psychischen Lebensqualität einen großen unabhängigen Beitrag. Im Wesentlichen wurden damit an einer großen Stichprobe von MS-Erkrankten die Befunde bisheriger Studien bestätigt. Soziodemographische Variablen waren in dieser Untersuchung wie in bisherigen Studien von geringer Bedeutung für die Vorhersage der körperlichen und psychischen Lebensqualität.

Neben körperlichen Beeinträchtigungen gehören Fatigue, Depressivität und kognitive Beeinträchtigungen zu den häufigsten Problemen MS-Erkrankter. Die Lebenszeitprävalenz der Depression liegt bei 50% (Feinstein, 2004). Rao et al. (1991) und andere Autoren berichten über kognitive Defizite bei über 40% der MS-Patienten. Über Fatigue klagen in manchen Studien bis zu 90% der MS-Betroffenen (Krupp et al., 1988). Die Bedeutung dieser Symptome für das Wohlbefinden der Patienten wird aber oft unterschätzt. Vor allem kognitive Defizite werden bei geringer Ausprägung oft nicht erkannt.

Die körperlichen Symptome, aber auch Fatigue, Depression und kognitive Beeinträchtigungen lassen sich mit Hilfe symptomatischer Therapien behandeln (Comi et al., 2001; Engel et al., 2005; Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG), 2004; Siegert & Abernethy, 2005). Oft kann eine zumindest leichte Verbesserung der Symptomatik erreicht werden. Die Befunde der vorliegenden Studie lassen vermuten, dass eine effektive Behandlung von Fatigue, Depressivität und kognitiven Beeinträchtigungen zu Verbesserungen der Lebensqualität führt, auch unabhängig vom Grad der körperlichen Behinderung. Bestätigung für diese Vermutung liefern erste Untersuchungen. Hart et al. (2005) konnten zeigen, dass die Behandlung von Depressionen die Lebensqualität von MS-Betroffenen verbessert. Dieser Effekt zeigte sich sowohl bei antidepressiver Medikation als auch bei Gruppenpsychotherapie und bei kognitiver Verhaltenstherapie im Einzelsetting. Kugler et al. (1999b) konnten den positiven Einfluss eines gezielten Coping-Trainings auf Depressivität und Lebensqualität der MS-betroffenen Teilnehmer nachweisen. Die Therapie kognitiver Defizite scheint neben leichten Verbesserungen kognitiver Funktionen auch eine deutliche subjektive Entlastung der MS-Patienten zur Folge zu haben (Engel et al., 2005). Jonsson et al. (1993) konnten zwar keine Verbesserung kognitiver Funktionen nach kognitivem Training feststellen, dafür aber einen positiven Einfluss auf die Depression der MS-Patienten. Eine medikamentöse Fatigue-Therapie hatte in einer Studie von Cohen und Fisher (1989) neben einem Effekt auf das allgemeine Energieniveau auch einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden der MS-Patienten.

Es müssen weitere Bemühungen unternommen werden, um vorhandene Therapiemöglichkeiten für diese Probleme zu verbessern oder zu erweitern. Bisher vorhandene Therapieoptionen sind meist nicht ausreichend. Außerdem scheinen Behandlungsmaßnahmen oft nur zögerlich ergriffen zu werden. So bekommt beispielsweise nur ein verhältnismäßig geringer Prozentsatz der MS-Betroffenen psychotherapeutische Unterstützung (Spindler et al., 2005c; Spindler et al., 2005d). Etwa ein Drittel der Betroffenen gibt an, ihnen sei keine solche Unterstützung angeboten worden, darunter viele ältere Betroffene und Personen mit niedrigem Schulabschluss (Spindler et al., 2005c). Allerdings sind auch viele MS-Betroffene selbst nicht an einer Psychotherapie interessiert. Faktoren wie die Art der Krankheitsverarbeitung scheinen hierbei von Bedeutung zu sein (Spindler et al., 2005d).

Weitere Studien zur Untersuchung der Determinanten der Lebensqualität sind nötig. Die hier eingesetzte schrittweise Methode der multiplen Regression ist ein hypothesengenerierendes Verfahren. Deshalb sollten weitere Studien folgen, die die Bedeutung der hier gefundenen wesentlichen Determinanten der Lebensqualität bestätigen. Außerdem sollte der Einfluss weiterer potentiell relevanter Determinanten untersucht werden. Da sich in dieser Studie ein großer Einfluss psychischer Faktoren gezeigt hat (depressive und bagatellisierende Verarbeitung), wäre es besonders interessant, die Bedeutung unterschiedlicher psychosozialer Variablen genauer zu untersuchen. Denkbar als Determinanten der körperlichen und psychischen Lebensqualität sind Variablen wie gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen, Problemlösefertigkeiten, Selbstwertgefühl und sozialer Rückhalt. Weitere potentielle Prädiktoren der Lebensqualität, die in dieser Querschnittstudie nicht berücksichtigt wurden und deren Einfluss in Längsschnittstudien untersucht werden sollte, sind Variablen wie Erwerbstätigkeit oder immunmodulatorische, immunsuppressive und symptomatische Therapiemaßnahmen. Längsschnittuntersuchungen sollten auch eingesetzt werden, um Veränderungen von Fatigue, körperlicher Behinderung, Depressivität und anderer wichtiger Determinanten und Veränderungen der Lebensqualität miteinander in Beziehung zu setzen, wie beispielsweise in einer Studie von O'Connor et al. (2001) geschehen. Dabei sollte auch weiter untersucht werden, wie sich eine gezielte Beeinflussung von Fatigue, kognitiven Beeinträchtigungen, Krankheitsverarbeitung und Depressivität durch entsprechende therapeutische Maßnahmen auf die körperliche und auf die psychische Lebensqualität auswirkt.

Depressivität, Fatigue und kognitive Beeinträchtigungen stellen ebenso wie die körperliche Behinderung häufig auftretende Probleme von MS-Erkrankten dar. Sie sind mit Hilfe symptomatischer Therapien zumindest zum Teil zu beeinflussen, werden aber in ihrer

Bedeutung häufig unterschätzt und in geringeren Ausprägungen oft nicht erkannt. Die Ergebnisse dieser Studie wecken Hoffnungen auf eine Verbesserung der Lebensqualität der großen Zahl von MS-Betroffenen, allein etwa 120 000 in Deutschland. Indem Ärzte und Therapeuten den Ursachen geringer Lebensqualität, wie sie in dieser Studie gefunden wurden, Aufmerksamkeit schenken und sich bemühen, diese adäquat zu behandeln, können sie die Lebensqualität der MS-Erkrankten verbessern, auch wenn sich der Krankheitsverlauf oft nicht beeinflussen lässt.

5 Zusammenfassung

Multiple Sklerose ist eine häufige chronische neurologische Erkrankung, die mit einer deutlich reduzierten Lebensqualität verbunden ist. Studien zu Determinanten der Lebensqualität liefern widersprüchliche Ergebnisse. Insbesondere die relative Bedeutung einzelner Determinanten bei simultaner Betrachtung verschiedener Faktoren ist wenig untersucht. Ziele dieser Studie waren deshalb der Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einer großen deutschen Stichprobe von MS-Betroffenen mit der Lebensqualität der Gesamtbevölkerung und die Untersuchung der Determinanten der Lebensqualität der MS-Erkrankten unter Berücksichtigung einer großen Zahl verschiedener Variablen. Alle 7050 MS-betroffenen Mitglieder der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Nordrhein-Westfalen, erhielten einen Fragebogen. Dieser enthielt eine deutsche Fassung des Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL)-54 (eine Erweiterung des Short-Form (SF)-36 zur krankheitsspezifischen Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität), soziodemographische und krankheitsbezogene Daten und die Kurzform des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS). Fragebögen von 3157 Personen wurden ausgewertet (Rücklaufquote 44,8%). Die MS-Betroffenen wiesen auf allen Skalen des SF-36 signifikant niedrigere Werte auf als eine im Rahmen des Bundes-Gesundheitssurveys 1998 untersuchte Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung. Ein Großteil der untersuchten krankheitsbezogenen und soziodemographischen Daten und der Krankheitsverarbeitungsstile zeigte signifikante, wenn auch zum Teil schwache Zusammenhänge mit der körperlichen und der psychischen Summenskala des MSQOL-54. In schrittweisen multiplen linearen Regressionsanalysen wurde die körperliche Summenskala am besten vorhergesagt durch Fatigue (starke Erschöpfung/ Ermüdung), depressive Krankheitsverarbeitung, Gehfähigkeit und Muskelschwäche (Varianzaufklärung insgesamt 79%). Die bedeutsamsten Prädiktoren der psychischen Lebensqualität waren depressive Krankheitsverarbeitung, ein Krankheitsverarbeitungsstil des Bagatellisierens und Wunschdenkens, kognitive Beeinträchtigungen und Fatigue (Varianzaufklärung insgesamt 65%). Die Ergebnisse von Kreuzvalidierungen sprachen für eine hohe Stabilität dieser Ergebnisse. Fatigue und ein depressiver Verarbeitungsstil scheinen also von großer Bedeutung für die reduzierte körperliche und psychische Lebensqualität von MS-Betroffenen zu sein, und zwar unabhängig vom Grad der körperlichen Beeinträchtigung. Die Ergebnisse unterstreichen die Forderung nach stärkerer Beachtung und sorgfältiger Erhebung dieser Symptome bei MS-Patienten. Sie legen nahe, dass eine effektive Behandlung von Fatigue, Depressivität und auch kognitiven Beeinträchtigungen zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen führen kann.

6 Literaturverzeichnis

1. Amato, M.P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C.L., Stefanile, C., Rossi, L. (2001): Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult. Scler.* 7, 340-344.
2. Benedict, R.H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., Weinstock-Guttman, B. (2005): Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *J. Neurol. Sci.* 231, 29-34.
3. Benito-León, J., Morales, J.M., Rivera-Navarro, J. (2002): Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *Eur. J. Neurol.* 9, 497-502.
4. Benito-León, J., Morales, J.M., Rivera-Navarro, J., Mitchell, A. (2003): A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil. Rehabil.* 25, 1291-1303.
5. Bortz, J. (1993): Statistik für Sozialwissenschaftler. 4. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York (usw.): Springer.
6. Bullinger, M. (2000): Lebensqualität - Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: Ravens-Sieberger, U., Cieza, A. (Hrsg.): Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung; S. 13-24. Landsberg: ecomed.
7. Bullinger, M., Kirchberger, I. (1998): SF-36: Handbuch zum Gesundheitszustand: Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
8. Cella, D.F., Dineen, K., Arnason, B., Reder, A., Webster, K.A., Karabatsos, G., Chang, C., Lloyd, S., Steward, J., Stefoski, D. (1996): Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 47, 129-139.
9. Cohen, J. (1988): Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. 2. Ed. Hillsdale, New York: Erlbaum.
10. Cohen, R.A., Fisher, M. (1989): Amantadine treatment of fatigue associated with multiple sclerosis. *Arch. Neurol.* 46, 676-680.
11. Comi, G., Leocani, L., Rossi, P., Colombo, B. (2001): Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. *J. Neurol.* 248, 174-179.

12. Cutajar, R., Ferriani, E., Scandellari, C., Sabattini, L., Trocino, C., Marchello, L.P., Stecchi, S. (2000): Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *J. Neurovirol.* 6, Suppl 2, S186-S190.
13. D'Alisa, S., Miscio, G., Baudo, S., Simone, A., Tesio, L., Mauro, A. (2006): Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: a classification-regression (CART) study. *Disabil. Rehabil.* 28, 307-314.
14. Diener, H.C. (2002): Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie, für die Kommission "Leitlinien" der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. Stuttgart, New York: Thieme.
15. Ellert, U., Bellach, B.M. (1999): Der SF-36 im Bundes-Gesundheitssurvey - Beschreibung einer aktuellen Normstichprobe. *Gesundheitswesen* 61, Sonderheft 2, S184-S190.
16. Engel, C., Greim, B., Zettl, U.K. (2005): Kognitive Defizite bei Multipler Sklerose. *Nervenarzt* 76, 943-953.
17. Feinstein, A. (2004): The neuropsychiatry of multiple sclerosis. *Can. J. Psychiatry* 49, 157-163.
18. Forbes, A., While, A., Mathes, L., Griffiths, P. (2006): Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Clin. Rehabil.* 20, 67-78.
19. Frühwald, S., Löffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., Baumhackl, U. (2001): Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol. Scand.* 104, 257-261.
20. Giovannoni, G. (2004): Management of secondary-progressive multiple sclerosis. *CNS. Drugs* 18, 653-669.
21. Haas, J., Kugler, J., Nippert, I., Pöhlau, D., Scherer, P. (2003): Lebensqualität bei Multipler Sklerose: Berliner DMSG-Studie. Berlin, New York: de Gruyter.
22. Hart, S., Fonareva, I., Merluzzi, N., Mohr, D.C. (2005): Treatment for depression and its relationship to improvement in quality of life and psychological well-being in multiple sclerosis patients. *Qual. Life Res.* 14, 695-703.
23. Haupts, M., Elias, G., Hardt, C., Langenbahn, H., Obert, H., Pöhlau, D., Sczesni, B., von, W.P. (2003): Lebensqualität bei Patienten mit schubförmiger MS in Deutschland. *Nervenarzt* 74, 144-150.

24. Heim, E. (1986): Krankheitsauslösung - Krankheitsverarbeitung. In: Heim, E., Willi, J. (Hrsg.): Psychosoziale Medizin: Gesundheit und Krankheit aus bio-psycho-sozialer Sicht. Bd. 2: Klinik und Praxis; S. 343-390. Berlin, Heidelberg, New York (usw.): Springer.
25. Heim, E., Augustiny, K., Blaser, A. (1983): Krankheitsbewältigung (Coping) - ein integriertes Modell. Psychother. Psychosom. Med. Psychol. 33, Spec No, 35-40.
26. Hein, T., Hopfenmüller, W. (2000): Hochrechnung der Zahl an Multiple Sklerose erkrankten Patienten in Deutschland. Nervenarzt 71, 288-294.
27. Hermann, B.P., Vickrey, B., Hays, R.D., Cramer, J., Devinsky, O., Meador, K., Perrine, K., Myers, L.W., Ellison, G.W. (1996): A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. Epilepsy Res. 25, 113-118.
28. Howell, D.C. (1997): Statistical Methods for Psychology. 4. Ed. Belmont, CA, Albany, NY, Bonn (usw.): Wadsworth Publishing Company.
29. Isaksson, A.K., Ahlström, G., Gunnarsson, L.G. (2005): Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry 76, 64-69.
30. Jonsson, A., Korfitzen, E.M., Heltberg, A., Ravnborg, M.H., Byskov-Ottosen, E. (1993): Effects of neuropsychological treatment in patients with multiple sclerosis. Acta Neurol. Scand. 88, 394-400.
31. Kesselring, J. (1997): Multiple Sklerose. 3. Aufl. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.
32. Kesselring, J., Klement, U. (2001): Cognitive and affective disturbances in multiple sclerosis. J. Neurol. 248, 180-183.
33. Koch, L.C., Rumrill, P.D., Roessler, Jr.R.T., Fitzgerald, S. (2001): Illness and demographic correlates of quality of life among people with multiple sclerosis. Rehabil. Psychol. 46, 154-164.
34. Krakow, K., Haltenhof, H., Buhler, K.E. (1999): Coping with Parkinson's disease and refractory epilepsy. A comparative study. J. Nerv. Ment. Dis. 187, 503-508.
35. Krupp, L.B., Alvarez, L.A., LaRocca, N.G., Scheinberg, L.C. (1988): Fatigue in multiple sclerosis. Arch. Neurol. 45, 435-437.

36. Krupp, L.B., Coyle, P.K., Doscher, C., Miller, A., Cross, A.H., Jandorf, L., Halper, J., Johnson, B., Morgante, L., Grimson, R. (1995): Fatigue therapy in multiple sclerosis: results of a double-blind, randomized, parallel trial of amantadine, pemoline, and placebo. *Neurology* 45, 1956-1961.
37. Krupp, L.B., LaRocca, N.G., Muir-Nash, J., Steinberg, A.D. (1989): The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch. Neurol.* 46, 1121-1123.
38. Kugler, J., Gockel, M., Kahrmann, G., Kiauka, S., Kupsch, S., Beese, R., Pöhlau, D. (1999a): Erfassung der Lebensqualität bei MS-Patienten: Die deutschsprachige Version des MS-QoL54. *Akt. Neurologie* 26, Supplement 1, S115.
39. Kugler, J., Kruse, B., Pöhlau, D. (1999b): Psychoneuroimmunologische Effekte eines Copingtrainings bei Patienten mit Multipler Sklerose. *psychomed* 11, 207-211.
40. Kurtzke, J.F. (1983): Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 33, 1444-1452.
41. Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984): Stress, appraisal and coping. New York, Berlin, Heidelberg (usw.): Springer.
42. Leary, S.M., Thompson, A.J. (2005): Primary progressive multiple sclerosis : current and future treatment options. *CNS. Drugs* 19, 369-376.
43. Lewinsohn, P.M. (1974): A behavioral approach to depression. In: Friedman, R.J., Katz, M.M. (Hrsg.): *The Psychology of Depression: Contemporary Theory and Research*. New York: Wiley.
44. Limmroth, V., Kastrup, O. (2003): *Therapieleitfaden Multiple Sklerose*. 2. Aufl. Stuttgart, New York: Thieme.
45. Limmroth, V., Sindern, E. (2004): *Multiple Sklerose: Taschenatlas spezial*. Stuttgart, New York: Thieme.
46. Lobentanz, I.S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klösch, G., Kollegger, H., Kristoferitsch, W., Zeitlhofer, J. (2004): Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol. Scand.* 110, 6-13.
47. MacAllister, W.S., Krupp, L.B. (2005): Multiple sclerosis-related fatigue. *Phys. Med. Rehabil. Clin. N. Am.* 16, 483-502.

48. McCabe, M.P., McKern, S., McDonald, E. (2004): Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *J. Psychosom. Res.* 56, 355-361.
49. McDonald, W.I., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H.P., Lublin, F.D., McFarland, H.F., Paty, D.W., Polman, C.H., Reingold, S.C., Sandberg-Wollheim, M., Sibley, W., Thompson, A., van den, N.S., Weinshenker, B.Y., Wolinsky, J.S. (2001): Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann. Neurol.* 50, 121-127.
50. Merkelbach, S., Sittinger, H., Koenig, J. (2002): Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis? *J. Nerv. Ment. Dis.* 190, 388-393.
51. Miller, A., Dishon, S. (2006): Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Qual. Life Res.* 15, 259-271.
52. Mitchell, A.J., Benito-Leon, J., Gonzalez, J.M., Rivera-Navarro, J. (2005): Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol.* 4, 556-566.
53. Mohr, D.C., Cox, D. (2001): Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *J. Clin. Psychol.* 57, 479-499.
54. Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG) (2004): Symptomatische Therapie der Multiplen Sklerose. *Nervenarzt* 75, Supplement 1, 2-39.
55. Murphy, N., Confavreux, C., Haas, J., Konig, N., Rouillet, E., Sailer, M., Swash, M., Young, C., Merot, J.L. (1998): Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of Multiple Sclerosis Study Group. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 65, 460-466.
56. Muthny, F.A. (1990): Zur Spezifität der Krankheitsverarbeitung. In: Muthny, F.A. (Hrsg.): *Krankheitsverarbeitung - Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse*; S. 143-167. Berlin, Heidelberg, New York (usw.): Springer.
57. Muthny, F.A. (1989): FKV: Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung: Manual. Weinheim: Beltz.
58. Naughton, M.J., Shumaker, S.A. (2003): The case for domains of function in quality of life assessment. *Qual. Life Res.* 12, Supplement 1, 73-80.
59. Nortvedt, M.W., Riise, T. (2003): The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult. Scler.* 9, 63-72.

60. Nortvedt, M.W., Riise, T., Myhr, K.M., Landt blom, A.M., Bakke, A., Nyland, H.I. (2001): Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult. Scler.* 7, 231-235.
61. Nortvedt, M.W., Riise, T., Myhr, K.M., Nyland, H.I. (1999): Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly. *Neurology* 53, 1098-1103.
62. O'Connor, P., Lee, L., Ng, P.T., Narayana, P., Wolinsky, J.S. (2001): Determinants of overall quality of life in secondary progressive MS: a longitudinal study. *Neurology* 57, 889-891.
63. Pakenham, K.I. (1999): Adjustment to multiple sclerosis: application of a stress and coping model. *Health Psychol.* 18, 383-392.
64. Patti, F., Cacopardo, M., Palermo, F., Ciancio, M.R., Lopes, R., Restivo, D., Reggio, A. (2003): Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. *J. Neurol. Sci.* 211, 55-62.
65. Pfennings, L., Cohen, L., Ader, H., Polman, C., Lankhorst, G., Smits, R., van der, P.H. (1999): Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life. *J. Neurol.* 246, 587-591.
66. Pittion-Vouyovitch, S., Debouverie, M., Guillemin, F., Vandenberghe, N., Anxionnat, R., Vespignani, H. (2006): Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *J. Neurol. Sci.* 243, 39-45.
67. Poeck, K., Hacke, W. (2001): *Neurologie*. 11. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York (usw.): Springer.
68. Pöllmann, W., Busch, C., Voltz, R. (2005): Lebensqualität bei Multipler Sklerose: Messinstrumente, Bedeutung, Probleme und Perspektiven. *Nervenarzt* 76, 154-169.
69. Poser, C.M., Paty, D.W., Scheinberg, L., McDonald, W.I., Davis, F.A., Ebers, G.C., Johnson, K.P., Sibley, W.A., Silberberg, D.H., Tourtellotte, W.W. (1983): New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann. Neurol.* 13, 227-231.
70. Rao, S.M., Leo, G.J., Bernardin, L., Unverzagt, F. (1991): Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology* 41, 685-691.
71. Riazi, A., Hobart, J.C., Fitzpatrick, R., Freeman, J.A., Thompson, A.J. (2003): Socio-demographic variables are limited predictors of health status in multiple sclerosis. *J. Neurol.* 250, 1088-1093.

72. Rosche, B., Kieseier, B., Hartung, H.P., Hemmer, B. (2003): Neue Einblicke in die Immunpathogenese der Multiplen Sklerose. *Nervenarzt* 74, 654-663.
73. Rothwell, P.M., McDowell, Z., Wong, C.K., Dorman, P.J. (1997): Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *BMJ* 314, 1580-1583.
74. Rudick, R.A., Miller, D., Clough, J.D., Gragg, L.A., Farmer, R.G. (1992): Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Arch. Neurol.* 49, 1237-1242.
75. Rumpf, H.J., Wessel, K. (1995): Copingmuster und Adaptivität bei multipler Sklerose. *Nervenarzt* 66, 624-629.
76. Schumacher, J., Klaiberg, A., Brähler, E. (2003): Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden: Eine Einführung. In: Schumacher, J., Klaiberg, A., Brähler, E. (Hrsg.): *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*; S. 9-24. Göttingen, Bern, Toronto (usw.): Hogrefe.
77. Sen, A., Srivastava, M. (1997): *Regression Analysis: Theory, Methods, and Applications*. 4. Ed. New York, Berlin, Heidelberg (usw.): Springer.
78. Siegert, R.J., Abernethy, D.A. (2005): Depression in multiple sclerosis: a review. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 76, 469-475.
79. Solari, A., Filippini, G., Mendozzi, L., Ghezzi, A., Cifani, S., Barbieri, E., Baldini, S., Salmaggi, A., Mantia, L.L., Farinotti, M., Caputo, D., Mosconi, P. (1999): Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 67, 158-162.
80. Solari, A., Radice, D. (2001): Health status of people with multiple sclerosis: a community mail survey. *Neurol. Sci.* 22, 307-315.
81. Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D.J., Peters, T.J. (2001): What do people with MS want and expect from health-care services? *Health Expect.* 4, 29-37.
82. Spindler, M., Wirtz, M., Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J. (2005a): Disability status and quality of life in multiple sclerosis: a linear relationship? *Mult. Scler.* 11, Supplement 1, 90.
83. Spindler, M., Wirtz, M., Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J. (2005b): Gehfähigkeit und Lebensqualität bei Multipler Sklerose: ein linearer Zusammenhang? *Akt. Neurologie* 32, Supplement 4, P564.

84. Spindler, M., Wirtz, M., Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J. (2005c): Psychotherapie bei Multipler Sklerose: Wem wird psychotherapeutische Behandlung angeboten? Gesundheitswesen 67, 7, 580.
85. Spindler, M., Wirtz, M., Schmidt, S., Pöhlau, D., Klewer, J., Kugler, J. (2005d): Krankheitsbewältigung und Inanspruchnahme von Psychotherapie, Selbsthilfegruppen und alternativen/komplementären Therapien bei Multipler Sklerose. Zeitschrift für Neuropsychologie 16, Supplement, 27.
86. The Canadian Burden of Illness Study Group (1998): Burden of illness of multiple sclerosis: Part II: Quality of life. Can. J. Neurol. Sci. 25, 31-38.
87. The WHOQOL-Group (1994): The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL. In: Orley, J., Kuyken, W. (Hrsg.): Quality of life assessment: International perspectives; S. 41-57. Berlin, Heidelberg, New York (usw.): Springer.
88. Thefeld, W., Stolzenberg, H., Bellach, B.M. (1999): Bundes-Gesundheitssurvey: Response, Zusammensetzung der Teilnehmer und Non-Responder-Analyse. Gesundheitswesen 61, Sonderheft 2, S57-S61.
89. Thompson, B. (1996): AERA editorial policies regarding statistical significance testing: three suggested reforms. Educational Researcher 25, 26-30.
90. Vernay, D., Gerbaud, L., Biolay, S., Coste, J., Debourse, J., Aufauvre, D., Beneton, C., Colamarino, R., Glanddier, P.Y., Dordain, G., Clavelou, P. (2000): Qualité de vie et sclérose en plaques: validation de la version francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59. Rev. Neurol. (Paris) 156, 247-263.
91. Vickrey, B.G., Hays, R.D., Harooni, R., Myers, L.W., Ellison, G.W. (1995): A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. Qual. Life Res. 4, 187-206.
92. Wenger, N.K., Furberg, C.D. (1990): Cardiovascular disorders. 2. Ed. In: B.Spilker (Hrsg.): Quality of Life Assessment in Clinical Trials. New York: Raven Press.
93. World Health Organization (1947): WHO Chronicle. Genf: World Health Organization.
94. Zimmermann, C., Hohlfeld, R. (1999): "Fatigue" bei multipler Sklerose. Nervenarzt 70, 566-574.

7 Anhang

- Anhang A: Deutsche Fassung des MSQOL-54
- Anhang B: Deutsche Fassung der FSS
- Anhang C: Ergebnisse der Regressionsanalysen aus Kapitel 3.5.4.3
- Anhang D: Soziodemographische und krankheitsbezogene Merkmale der beiden Zufallsstichproben für die Kreuzvalidierung
- Anhang E: Abkürzungsverzeichnis

Bei den nächsten Fragen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Die Fragen ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten jeweils die Antwort ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwa wie vor einem Jahr	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
<i>Im Vergleich zum vergangenen Jahr,</i> wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
Anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
einen Treppenabsatz steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich baden oder anziehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hatten Sie in den *vergangenen 4 Wochen* aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten) ?

	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den *vergangenen 4 Wochen* Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt ?

- ☐ Überhaupt nicht ☐ Etwas ☐ Mäßig ☐ Ziemlich ☐ Sehr

Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den *vergangenen 4 Wochen* Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt ?

- ☐ Immer ☐ Meistens ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

Wie stark waren Ihre Schmerzen in den *vergangenen 4 Wochen* ?

- ☐ Keine Schmerzen ☐ Mäßig
- ☐ Sehr leicht ☐ Stark
- ☐ Leicht ☐ Sehr stark

Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den *vergangenen 4 Wochen* bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert ?

- ☐ Überhaupt nicht ☐ Ein bißchen ☐ Mäßig ☐ Ziemlich ☐ Sehr

In den folgenden Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen *in den vergangenen 4 Wochen* gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

Wie oft waren Sie *in den vergangenen 4 Wochen* ...

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
... voller Schwung ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... sehr nervös ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... so niedergeschlagen, daß Sie nichts mehr aufheitern konnte?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... ruhig und gelassen ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... voller Energie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... entmutigt und traurig ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... erschöpft ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... glücklich ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... müde ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Inwieweit trifft *jede* der folgenden Aussagen auf Sie zu ?

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie häufig waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ...

	Immer	meistens	ziemlich oft	selten	nie
durch Gesundheitsprobleme entmutigt ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
über Ihre Gesundheit frustriert ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
um Ihre Gesundheit besorgt ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
durch Ihre Gesundheitsprobleme niedergeschlagen ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie häufig war Ihre geistige Leistungsfähigkeit in den vergangenen 4 Wochen beeinträchtigt?

	Immer	meistens	ziemlich oft	selten	nie
Haben Sie Schwierigkeiten beim Konzentrieren und Nachdenken gehabt ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hatten Sie Mühe, Ihre Aufmerksamkeit länger auf eine Aktivität zu richten ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hatten Sie Schwierigkeiten mit Ihrem Gedächtnis ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haben andere, z.B. Familienangehörige bemerkt, daß Sie Probleme mit Ihrem Gedächtnis oder Ihrer Konzentration hatten ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Die nächsten Fragen beziehen sich auf Ihr Sexualleben. Bitte antworten Sie so genau wie möglich auf diese Fragen nur im Bezug auf die vergangenen 4 Wochen.

Auch diese Daten werden vollständig vertraulich behandelt.

Wie problematisch war das Folgende in den vergangenen 4 Wochen für Sie?

Wenn Sie ein Mann sind:

	kein Problem	ein kleines Problem	ein ziemliches Problem	ein sehr großes Problem
Mangelndes sexuelles Interesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, eine Erektion zu bekommen oder zu bewahren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, zum Orgasmus zu gelangen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, Ihren Sexualpartner befriedigen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wenn Sie eine Frau sind:

	kein Problem	ein kleines Problem	ein ziemliches Problem	ein sehr großes Problem
Mangelndes sexuelles Interesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unzureichende Scheidenfeuchtigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, zum Orgasmus zu gelangen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, Ihren Sexualpartner befriedigen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Alle folgenden Fragen richten sich wieder an Frauen und Männer !

Wie zufrieden waren Sie insgesamt mit Ihrem Sexualleben in den vergangenen 4 Wochen? (Bitte nur eine Antwort ankreuzen !)

- ☐ sehr zufrieden
- ☐ ziemlich zufrieden
- ☐ weder zufrieden, noch unzufrieden
- ☐ sehr unzufrieden

In welchem Umfang haben Schwierigkeiten mit Darm- und Blasenfunktion in *den vergangenen 4 Wochen* Ihr gewohntes Sozialleben mit Familie, Freunden, Nachbarn und Gruppen gestört? (Bitte nur eine Antwort ankreuzen !)

- ☐ Nie ☐ Selten ☐ Manchmal ☐ Meistens ☐ Immer

Wie stark haben Schmerzen in *den vergangenen 4 Wochen* Ihre Lebensfreude beeinträchtigt? (Bitte nur eine Antwort ankreuzen !)

- ☐ Nie ☐ Selten ☐ Manchmal ☐ Meistens ☐ Immer

Wie hoch schätzen Sie Ihre momentane Lebensqualität auf einer Skala zwischen 0 (= äußerst schlecht) und 100 (=äußerst gut) ein. Bitte kreuzen Sie die für Sie zutreffende Zahl an !

Anhang B: Deutsche Fassung der FSS

Kreuzen bitte eine der Nummern von 1 bis 7 an, die angeben, wie stark die einzelnen Fragen auf Sie persönlich zutreffen.

Bitte antworten Sie spontan, ohne lange zu überlegen !

(1 = trifft auf mich überhaupt nicht zu; 7 = trifft auf mich sehr gut zu)

	<div style="display: inline-block; border: 1px solid black; padding: 2px; margin-right: 20px;">1 = trifft auf mich überhaupt nicht zu</div> <div style="display: inline-block; border: 1px solid black; padding: 2px;">7 = trifft auf mich voll zu</div>						
	1	2	3	4	5	6	7
Meine Motivation und Antrieb sind geringer, wenn ich müde und erschöpft bin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Körperliche Betätigung führt zu übermäßiger Ermüdung und Erschöpfung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin leicht ermüdbar und erschöpfbar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ermüdung und Erschöpfung beeinträchtigen meine körperlichen Funktionen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Erschöpfung führt zu häufigen Problemen bei mir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine Erschöpfung verhindert anhaltende körperliche Betätigung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine Erschöpfung beeinträchtigt die Ausführung bestimmter Pflichten und Aufgaben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Erschöpfung gehört zu den 3 für mich am stärksten belastenden Beschwerden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Erschöpfung beeinträchtigt meine Arbeit, Familie oder Freizeitaktivitäten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anhang C: Ergebnisse der Regressionsanalysen aus Kapitel 3.5.4.3

Tabelle 14: Ergebnisse der Regressionsanalysen für die körperliche Summenskala des MSQOL-54 mit unterschiedlichen Subgruppen von Prädiktoren

	β	ΔR^2	p
Variablengruppe: Dauer, Erkrankungsalter, Verlauf, Alter			
Verlauf	-,40		<,001
Alter	-,22		<,001
		.27	<,001
Variablengruppe: Geschlecht, Schulbildung, Partnersch.			
Schulabschluss	,27		<,001
Geschlecht	,08		<,001
		.08	<,001
Variablengruppe: Gehfähigkeit, einzelne Symptome			
Fatigue (FSS)	-,37		<,001
Gehfähigkeit (EDSS-Schätzung)	-,23		<,001
Muskelschwäche	-,13		<,001
Sexuelle Funktionsstörungen	-,14		<,001
Koordinationsstörungen	-,06		,002
Sensibilitätsstörungen	-,06		<,001
Darmstörungen	-,07		<,001
Sehschwäche	-,05		,001
Spastik	-,06		,002
Kognitive Defizite	-,05		,005
mangelnde Kraft/Ausdauer beim Gehen	-,06		,007
Schwindelgefühl	-,05		,009
Lähmungen	-,05		,011
		.74	<,001
Variablengruppe: Skalen des FKV-LIS			
Depressive Verarbeitung	-,33		<,001
Bagatellisierung/Wunschdenken	-,23		<,001
Religiosität/Sinnsuche	-,10		<,001
Ablenkung/Selbstaufbau	,09		<,001
		.26	<,001

Anmerkungen: β = standardisierter Regressionskoeffizient; ΔR^2 = adjustiertes R^2 (Determinationskoeffizient); p = Signifikanz; alle signifikanten Variablen in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Regressionsmodell angegeben

Tabelle 15: Ergebnisse der Regressionsanalyse für die körperliche Summenskala des MSQOL-54 nach Variablenselektion

Variablen	β	ΔR^2	p
Fatigue (FSS)	-,35		<,001
Gefähigkeit (EDSS-Schätzung)	-,21		<,001
Depressive Verarbeitung (FKV-LIS)	-,24		<,001
Muskelschwäche	-,15		<,001
Sexuelle Funktionsstörungen	-,14		<,001
Alter	-,09		<,001
Verlauf	-,10		<,001
Schulabschluss	,07		<,001
Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS)	-,05		,002
		.76	<,001

Anmerkungen: β = standardisierter Regressionskoeffizient; ΔR^2 = adjustiertes R^2 (Determinationskoeffizient);
p = Signifikanz; alle signifikanten Variablen in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Regressionsmodell angegeben

Tabelle 16: Ergebnisse der Regressionsanalysen für die psychische Summenskala des MSQOL-54 mit unterschiedlichen Subgruppen von Prädiktoren

	β	ΔR^2	p
Variablengruppe: Dauer, Erkrankungsalter, Verlauf, Alter			
Verlauf	-,20		<,001
Alter	-,07		,003
		.05	<,001
Variablengruppe: Geschlecht, Schulbildung, Partnersch.			
Schulabschluss	,16		<,001
Partnerschaft	,06		,008
		.03	<,001
Variablengruppe: Gehfähigkeit, einzelne Symptome			
Fatigue (FSS)	-,33		<,001
Kognitive Defizite	-,17		<,001
Sexuelle Funktionsstörungen	-,10		<,001
Schwindelgefühl	-,09		<,001
Sprechstörungen	-,08		,001
Muskelschwäche	-,08		,003
Darmstörungen	-,07		,003
Sehschwäche	-,06		,013
Sensibilitätsstörungen	-,05		,035
		.40	<,001
Variablengruppe: Skalen des FKV-LIS			
Depressive Verarbeitung	-,47		<,001
Bagatellisierung/Wunschdenken	-,28		<,001
Ablenkung/Selbstaufbau	,09		<,001
Religiosität/Sinnsuche	-,04		,030
		.45	<,001

Anmerkungen: β = standardisierter Regressionskoeffizient; ΔR^2 = adjustiertes R^2 (Determinationskoeffizient); p = Signifikanz; alle signifikanten Variablen in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Regressionsmodell angegeben

Tabelle 17: Ergebnisse der Regressionsanalyse für die psychische Summenskala des MSQOL-54 nach Variablenselektion

Variablen	β	ΔR^2	p
Depressive Verarbeitung (FKV-LIS)	-,41		<,001
Fatigue (FSS)	-,21		<,001
Kognitive Defizite	-,18		<,001
Bagatellisierung/Wunschdenken (FKV-LIS)	-,18		<,001
Sexuelle Funktionsstörungen	-,09		<,001
Schulabschluss	,05		,002
Krankheitsverlauf	-,05		,002
		.59	<,001

Anmerkungen: β = standardisierter Regressionskoeffizient; ΔR^2 = adjustiertes R^2 (Determinationskoeffizient); p = Signifikanz; alle signifikanten Variablen in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Regressionsmodell angegeben

Anhang D: Soziodemographische und krankheitsbezogene Merkmale der beiden Zufallsstichproben für die Kreuzvalidierung

Tabelle 18: Soziodemographische und krankheitsbezogene Merkmale der zwei Zufallsstichproben

	Stichprobe 1	Stichprobe 2	Prüfgröße	p
n	1602	1555		
Alter (m (SD))	48,18 (11,61)	48,23 (11,96)	t(2909)=-0,11	,911
Geschlecht (%)				
Frauen	72,0%	71,4%		
Männer	28,0%	28,6%	$\chi^2(1)=0,13$,724
Gehfähigkeit (%)				
EDSS 0 – 4	47,2%	48,1%		
EDSS 4,5 – 6,5	21,2%	21,0%		
EDSS 7 – 10	31,6%	30,9%	$\chi^2(2)=0,29$,865
Krankheitsdauer (m (SD))	13,21 (9,51)	13,14 (9,28)	t(3034)=0,21	,838
Psychische Summenskala des MSQOL-54 (m (SD))	52,85 (19,58)	52,49 (19,86)	t(2283)=0,43	,668
Körperliche Summenskala des MSQOL-54 (m (SD))	61,69 (21,26)	62,35 (21,43)	t(2598)=-0,79	,429

Anmerkungen: m = Mittelwert; SD = Standardabweichung; p = Signifikanz

Anhang E: Abkürzungsverzeichnis

EDSS: Expanded Disability Status Scale

FKV-LIS: Kurzform des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung

FSS: Fatigue Severity Scale

MS: Multiple Sklerose

MSQOL-54: Multiple Sclerosis Quality of Life-54

SF-36: Short-Form-36 (Fragebogen zum Gesundheitszustand)

WHO: World Health Organization

ZNS: Zentralnervensystem

Danksagung

Ich danke Herrn Prof. Dr. Kugler für die Bereitstellung dieses interessanten Themas und die fachliche Betreuung und Beratung.

Mein Dank gilt ebenso dem Landesverband NRW der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG-NRW e.V.) für die Kooperation und die Bereitstellung der von den Mitgliedern ausgefüllten Fragebögen.

Ohne die mehreren tausend Mitglieder, die den der Studie zu Grunde liegenden Fragebogen ausfüllten, wäre diese Arbeit ebenfalls nicht zustande gekommen. Ihnen gilt mein ganz besonderer Dank für ihre Mühe und investierte Zeit.

Frau Sabine Schmidt, Herrn Sven Benson, Herrn Dr. Boris Schiffer, Frau Priv.-Doz. Dr. Sigrid Elsenbruch, Frau Ayscha Lucas, sowie meinen Eltern und meiner Schwester Kathi danke ich sehr für ihre Hilfe, sei es durch aufmerksames Durchsehen des Textes, fruchtbare Diskussionen und kritische Anregungen oder durch die persönliche Unterstützung, Aufmunterung, Ermutigung und ihre Geduld.

Lebenslauf

Name: Milena Spindler
Geburtsdatum: 23.12.1978
Geburtsort: Göttingen
Wohnort: Essen
Nationalität: deutsch
Familienstand: ledig

Ausbildung

Schule

08/1985-06/1989 Grundschole Theodor-Heuss-Schole in Essen
08/1989-06/1998 Gymnasium Maria-Wächtler-Schole in Essen,
Abschluss Abitur

Studium

10/1998-02/2004 Studium der Psychologie an der Ruhr-Universität Bochum,
Abschluss Diplom

Berufliche Tätigkeit

07/2004-10/2005 Wissenschaftliche Hilfskraft am Institut für Medizinische
Psychologie, Universitätsklinikum Essen
seit 10/2005 Neuropsychologin in der Fachklinik Hilchenbach